

<https://doi.org/10.17163/abyaups.73.547>

Desarrollo integral de una persona con ceguera total y Síndrome de Klinefelter. Historia de vida

Ingrid Quinto Apolinario

iquintoa@est.ups.edu.ec

<https://orcid.org/0009-0001-9432-6401>

Priscilla Paredes Floril

pparedes@ups.edu.ec

<https://orcid.org/0000-0001-9870-1339>

Introducción

Este trabajo es un estudio de caso que registra antecedentes de discriminación, desigualdad, falta de oportunidades, y sobre todo falta de información. Se aborda el desarrollo integral de un estudiante ecuatoriano de 13 años con ceguera total y síndrome de Klinefelter quien actualmente cursa el 9no grado, considerando la multidimensionalidad del ser humano. En octubre de 2010, el estudiante fue diagnosticado con retinoblastoma bilateral cáncer en la retina en ambos ojos. Inició el tratamiento oncológico y en junio del 2012 logró superar la enfermedad, sin embargo, perdió el sentido de la vista en ambos glóbulos oculares, siendo su diagnóstico definitivo ceguera total con tan solo dos años y medio de edad. En la etapa de la adolescencia,

los médicos diagnosticaron síndrome de Klinefelter el cual puede presentar una serie de síntomas en el desarrollo físico, social y del lenguaje. El síndrome de Klinefelter (SK) también conocido como 47-XXY afecta 1 de cada 1000 hombres nacidos (AHEDYSIA, 2023).

El desconocimiento acerca de la verdadera inclusión influye en las buenas prácticas escolares. Como lo resaltan Verdugo *et al.* (2018), la falta de conocimiento acerca de la discapacidad y comprensión de los enfoques de apoyo recae en una intervención no asertiva en el aula. Sin embargo, Belmonte *et al.* (2021) enfatizan que la desigualdad se puede propagar de manera transversal a las diferentes áreas de vida. Por lo cual se evidencia que el tema de inclusión no es un tema que haya avanzado de manera significativa hasta la actualidad, al contrario, los casos reportados por las personas con discapacidad aumentan con el pasar del tiempo y la problemática se acrecienta, no solo en el ambiente escolar, por eso es importante tomar acciones que regularicen las leyes para el buen vivir.

Igualmente, Yagual (2022) refiere que la Convención Internacional acerca de los Derechos de las Personas con Discapacidad CRPD promueve la integración plena de las PCD en las sociedades. Actualmente, 172 países, incluyendo Ecuador, han ratificado la CRPD, dándole fuerza de legislación nacional. Romero (2021) menciona que la inclusión es una construcción colectiva que depende de toda la humanidad, y para ello es primordial contar con herramientas accesibles, oportunidades y confianza. Así mismo, Paredes y Ponguillo (2022), destacan que los seres humanos son sociables por esencia, y la interrelación con el entorno y sus pares les otorga un sentido de socialización para su crecimiento, maduración y aprendizaje, basado en los principios constructivistas de Vygotsky.

El objetivo general fue explicar cómo el desarrollo integral, a través del reforzamiento de todas las dimensiones, fortalece el proceso de aprendizaje de una persona con ceguera total. Los objetivos específicos fueron: a) explicar cómo la convivencia afectiva en el ámbito familiar incide para la inclusión asertiva en la comunidad en la cual se desenvuelve un adolescente con ceguera total b) detallar cómo el desarrollo cognitivo por medio de una mediación de calidad repercute en la adquisición del conocimiento y habilidades por medio del aprendizaje de una persona con ceguera total c) describir cómo la gestión de los procedimientos para determinar los ajustes razonables repercuten para un mejor desarrollo social, físico y emocional en la inclusión de una persona con ceguera total.

Ceguera total

La ceguera total es la pérdida de la visión completa, que afecta al individuo en su totalidad imposibilitando la plena independencia para desenvolverse en las actividades cotidianas Ministerio de Salud Pública del Ecuador (MSP, 2018). De acuerdo con la Organización Mundial de la Salud (2022), existen alrededor de 2200 millones de personas con discapacidad visual, y en aproximadamente 1000 millones de estas incidencias, el deterioro de la visión pudo ser prevenido o haber recibido algún tratamiento. Torres (2018) al igual que Suárez *et al.* (2022), coinciden con la OMS que en su mayoría las personas con esta afectación superan los 50 años y las causas pueden ser: cataratas, infecciones oculares, glaucoma, errores de refracción no atendidos correctamente, defectos genéticos, lesiones cerebrales (ceguera cortical), lesiones en el ojo, casos de ceguera infantil, envenenamiento o intoxicación por metanol, formaldehído, o ácido fórmico, ambliopía, retinopatía diabética, retinitis pigmentosa, opacificación corneal, miopía degenerativa y otras causas.

Síndrome de Klinefelter

Según Gimeno *et al.* (2023), el síndrome de Klinefelter SK es una afección genética, un error aleatorio que puede producirse en el nacimiento de un varón con un cromosoma X extra. Niveles bajos de testosterona pueden causar ciertos síntomas físicos. Pasados los 5 años los varones pueden ser de estatura alta, voluminosos alrededor de la cintura, presentar torpeza y lentitud para el desarrollo de la coordinación motora.

En su investigación Rodríguez y Rodríguez (2011), refieren que en la etapa de la pubertad los niños pueden tener un desarrollo interrumpido o más lento, resaltar en la estatura, tener pene y testículos pequeños, agrandamiento mamario, poco vello facial y corporal, baja tonicidad muscular, hombros ensanchados y caderas prominentes, huesos algo débiles, un nivel bajo de deseo sexual, energía, producción de esperma, y de igual forma estos se pueden presentar en la adultez.

Así mismo, se pueden observar síntomas del aprendizaje y lenguaje como un proceso lento para desarrollar el habla, dificultad para expresar sus pensamientos o necesidades, para leer, problemas para procesar lo que oyen y en relación con lo social y conductual los niños pueden ser silenciosos, poco asertivos o carentes de autoconfianza, presentar ansiedad, actividad física reducida, inclinados a ser solícitos y ser agradables, obedientes y pre-

dispuestos a escuchar y ejecutar instrucciones. En la etapa de la adolescencia los síntomas pueden agravarse, mientras que en la adultez pueden culminar sus estudios, ser profesionales y alcanzar el éxito en lo laboral y personal.

Existe un tratamiento sustitutivo con testosterona que promueve la autoestima, mayor vitalidad y concentración. Debe realizarse cuando el varón se encuentra al inicio de la pubertad, a los 12 años, lo que incide en el desarrollo de sus caracteres sexuales secundarios, aumento testicular y masa muscular que no implica la función. Debe ser un tratamiento controlado por un profesional especializado que regule la dosis acorde al paciente, así como también supervisar que se presenten ciertos efectos secundarios como hipercolesterolemia y poliglobulia. Se ha registrado algún caso de varón 47, XXY que ha podido tener descendencia.

Desarrollo integral

El desarrollo integral de las personas con discapacidad debe contar con un compromiso social (Paredes y Borja, 2022). Pasillera *et al.* (2018) refiere que la participación en la comunidad debe ser sin limitaciones, que cada individuo pueda elegir con base en sus deseos y necesidades. La educación en los diferentes niveles debe promover una formación integral de calidad para potenciar las habilidades en las distintas áreas del conocimiento, buscando la integración social, cultural, étnica y económica, conjugada con valores. Los trabajos de Muntaner-Guasp *et al.* (2021), así como los de Bermeo-Peñañiel y Naranjo-Sánchez (2022), refieren que la oportunidad de emprender a futuro mejorará la calidad de vida porque acerca a las personas con discapacidad a la realidad del empleo, permitiendo su desarrollo sostenible y plan de vida, reafirmando el autoestima y realización profesional.

Según Pérez *et al.* (2019) es importante el enfoque en estilos de vida saludable para el desarrollo humano. El cuerpo humano constituye un suprasistema dinámico, conformado por varios sistemas, los cuales a su vez están integrados por el subsistema psicológico, biológico, socio-cultural, ético-moral, químico y espiritual, que trabajan de manera coordinada, conjunta e integrada desarrollando la personalidad. La no integración o coordinación en este proceso puede provocar patologías de diversa índole: orgánica, psicológica, social, o más de una a la vez.

Nájera y Cartas (2023) y Bezares *et al.* (2023) enfatizan en mantener un estilo de vida saludable. El organismo y el cerebro humano necesita carbohidratos, proteínas, grasas, minerales y vitaminas en un equilibrio

ordenado para un adecuado desarrollo biológico, correcta formación y estructuración. La falta de cuidado, dedicación y atención apropiada puede afectar el desarrollo estructural y producir una incapacidad funcional desde los inicios de su gestación y de modo similar. Serna *et al.* (2022), al igual que, Pech *et al.* (2022) coinciden con lo antes mencionado. Elementos internos del cerebro se activan únicamente con operaciones muy específicas y, si esto no ocurre puntualmente en el ciclo adecuado del desarrollo humano, las neuronas involucradas pueden experimentar un retroceso provocando deficiencias funcionales. En el ámbito educativo la docente puede constatar las dificultades de aprendizaje en los casos que registran antecedentes biológicos durante la primera etapa del desarrollo del estudiante.

Desarrollo cognitivo, inteligencia y creatividad

El desarrollo cognitivo, creativo y productivo son procesos promovidos por un ambiente natural, libertad de expresión y pensamiento, un ambiente armónico que motiva y valora el pensamiento de manera global. La creatividad es parte de la esencia de cada persona. En el ámbito educativo los estudiantes construyen su propio aprendizaje a través de experiencias significativas y perdurables, si estas tuvieron un impacto representativo. Según Bazdresch (2022), cinco voces de diferentes autores expresan que es urgente renovar la educación partiendo de una visión humanista acorde a los cambios del mundo actual. Mendoza (2020), refiere a la creatividad tecnológica ya que conjugan habilidades del pensamiento y creación vinculando procesos de aprendizaje que de manera guiada resultan una ventaja en la educación.

Desarrollo psicológico, afectivo y social

Todo ser humano requiere un adecuado desarrollo psicológico, afectivo, social y cultural, aspectos del desarrollo humano que pueden ser proporcionales a las oportunidades de interacción y al clima afectivo, por esta razón es importante un ambiente de bienestar y salud emocional en los diferentes entornos. De acuerdo con lo enunciado por Gavaldón y Amborsy (2023), hacen énfasis en la educación como bien común de la humanidad, aun así, Cascante (2021), afirma que hay mucho por reflexionar acerca de la educación pública como bien común. Además, Paredes (2019), menciona que bajo el modelo biopsicosocial la discapacidad no es el problema, más bien este se encuentra en la configuración de la sociedad. En el entorno esco-

lar existen necesidades educativas por las limitaciones sociales, estructurales y actitudinales, interponiéndose al normal desarrollo cognitivo, motor o socioemocional de la persona. De igual manera, Sierra *et al.* (2019) y Paredes *et al.* (2023) exponen relatos que permitieron identificar barreras educativas que incentiven a reflexionar sobre la inclusión y exclusión escolar.

Desarrollo moral, ético y de valores

Cada ser humano es único y posee muchas capacidades para integrar los aspectos cognitivos y afectivos y así alcanzar su autorrealización y autodeterminación. La ética es un valor que parte de la propia reflexión y práctica que rige la conducta humana, así como la moral implica un conjunto de reglas en una sociedad que permite diferenciar lo correcto de lo incorrecto para orientar las acciones de cada persona.

Desarrollo vocacional y profesional

En relación con la gestión educativa asertiva, Peñafiel-Villagómez y García-Montero (2021) resaltan la importancia de validarla a través de indicadores de logro y evidenciar su efectividad, del mismo modo que Soledispa-Morán y Saona-Villamar (2023). La gerencia académica debe contemplar un verdadero y asertivo rol en las comunidades asistidas en la gestión, análisis y evaluación de los programas a implementar. También deben procurar garantizar la participación de los especialistas o equipos multidisciplinarios. Permitir que la comunidad participe en la elaboración del programa de inclusión ayuda a tener una mirada diferente, comprometiendo a una inclusión para todos, de ahí el análisis de los aciertos y desaciertos para realizar ajustes pertinentes y oportunos (Paredes *et al.*, 2022)

Todas las personas tienen deseos de superación, de terminar sus estudios, contar con una carrera profesional, formar una familia procurando su bienestar, el estado debe garantizar accesibilidad a oportunidades laborales el bienestar de uno implica el bienestar de todos.

Ajustes razonables

La Dirección Nacional de Educación Especializada e Inclusiva (2018) enfatiza la diferenciación entre inclusión e integración. Para la inclusión educativa, emergió una visión nueva del ser humano que comprende que la norma es ser diferente. Esto dio paso a la diversidad con el desafío de contar con escuelas diversas. Por tal motivo, el sistema educativo asumió el trabajo de diseñar un

modelo que atienda a las múltiples condiciones y necesidades de la población. Al respecto, Tello y Paredes (2022) y Gallegos *et al.* (2024) también hacen referencia a la importancia de los apoyos y ajustes razonables como herramientas para que los estudiantes con discapacidad u otros estudiantes sean autónomos, participen plenamente en la sociedad y del proceso de enseñanza aprendizaje.

También es importante señalar que la Subsecretaría de Educación Especializada e Inclusiva y el Ministerio de Educación (2020) recalcan la importancia del apoyo de la labor docente en asumir el rol de facilitador en este proceso de implementación de ajustes razonables. Este rol debe estar alineado con la capacitación continua para garantizar una formación de calidad para todos. Sánchez-Medina y Díaz-Sánchez (2022) refieren que la dificultad para las personas con ceguera total en entornos abiertos impide la autonomía para movilizarse de un lugar a otro por no contar con los ajustes razonables. En Ecuador, pocas escuelas promueven el aprendizaje del sistema braille como medio de comunicación, a pesar de su importancia.

La interacción con los demás a través del desarrollo auditivo y táctil en los casos de ceguera total es trascendental, porque esto ayuda a la persona a potencializar sus habilidades a través de la música. Lo que resulta en la importancia de investigar el acceso a las tecnologías que favorezcan la inclusión de personas con discapacidad visual en el mundo digital, los dispositivos y software tecnológicos, bibliotecas digitales, el uso de las TIC y formatos alternativos de comunicación, siendo esencial la formación de los docentes.

De acuerdo con Delgado (2021), el Diseño Universal para el Aprendizaje como parte de una planificación micro curricular, genera transformación, incorporando elementos alternativos a la propuesta educativa, para que esta sea más accesible para todos, incrementando así, las oportunidades de aprendizaje.

Según el documento de Norma Técnica Servicio de Atención en Centros Diurnos de Desarrollo Integral para Personas con Discapacidad, el Ministerio de Inclusión Económica y Social (2019) establece que las personas con discapacidad deben recibir atención de instituciones públicas y privadas. Esto es una prioridad para el Estado, que debe garantizar políticas de prevención, promoción de oportunidades y de integración social. De acuerdo con Pérez *et al.* (2019), existen diferentes grupos de adolescentes que requieren un plan o proyecto de vida que los motive no solo a alcanzar sus metas, sino también a mejorar su autoestima.

Método

La investigación cualitativa tuvo un alcance explicativo y diseño narrativo. Las técnicas de recolección de información fueron: a) entrevista vía zoom con el estudiante y sus familiares para conocer la dinámica del entorno familiar b) un grupo focal con profesionales y personas que han apoyado al adolescente. El muestreo fue no probabilístico por conveniencia.

Tabla 1

Muestra

Población y muestra de estudio	Técnica de recolección de la información	#
Mamá/Estudiante/Familiares/Amigos	Entrevista	7
Profesores/Actores educativos/Personas que apoyaron	Grupo Focal	5
Total		12

Nota. Tomado de la investigación de campo.

Resultados

Entrevista a estudiante y familiares

¿Cómo detectaron que existía una dificultad con el adolescente? La respuesta de la mamá fue: “lo que creía estrabismo resultó ser cáncer”. Esta noticia la impactó profundamente. Sin embargo, lo que le ha dado fuerzas para salir adelante ha sido la fe y la tenacidad del estudiante, ya que jamás se da por vencido y siempre se muestra con una sonrisa, él le ha enseñado a vivir y a tomar decisiones muy importantes en su vida familiar. El diálogo con él y su familia ha sido esencial. En el colegio cuenta con amigos y recibe apoyo de maestros y compañeros. En casa colabora de manera amena y asume sus responsabilidades sin diferenciaciones. Su condición no ha sido un obstáculo para él.

Por esta razón, la mamá nunca lo trató de una manera diferente, siempre él ha sido y es educado como los demás miembros de su familia. Sus abuelos, primos, tíos y amigos desde sus primeros años de vida lo trataron con respeto y amor sin hacer diferenciaciones, esto ha permitido que el estudiante pueda desenvolverse en un ambiente de apoyo y no de sobreprotección. Ella también indicó algo puntual: “Él necesita considerar que a veces no podemos hacer algo de igual manera que los demás, pero siempre

hay una manera que nos ayude a seguir”. Además, algo que siempre debe tener presente Dios es primero. El resultado develó expectativas acerca de la convivencia afectiva en el ámbito familiar.

En ese mismo contexto, y en relación con el desarrollo cognitivo del estudiante, también se pudo conocer que, sin lugar a duda, ella avizora que podrá desarrollarse de manera plena, lograr lo que se proponga. En Estados Unidos, la intervención que oportunamente se dio desde que ingresó al sistema educativo, le ha permitido al estudiante el aprendizaje del idioma inglés y el desarrollo de varias habilidades con el acompañamiento de una maestra somبرا y contando con herramientas tecnológicas, ajustes que le han facilitado un avance significativo, y haciéndolo merecedor de reconocimientos educativos.

La madre enfatizó:

La sociedad debe reconocer las capacidades que los niños con ceguera total poseen, ellos necesitan materiales adaptados, no especiales, concientizar a la sociedad es urgente, además, los edificios en la comunidad deben contar con las adecuaciones necesarias en sus estructuras para el fácil acceso.

Es concluyente que, ante una intervención de calidad oportuna para el progreso del desarrollo cognitivo de un estudiante con ceguera total, los logros pueden alcanzar resultados gratificantes.

El estudiante manifestó que asistir a una institución educativa regular representó una gran ventaja, ya que ha sido testigo de que otros estudiantes sin discapacidad deben reforzar su aprendizaje. Esto le ha hecho valorar mucho sus logros y sentirse orgulloso de la independencia desarrollada. Además, la oportuna gestión de profesionales altamente capacitados ha garantizado el apoyo de ajustes razonables. Como ejemplo, mencionó que cuenta con servicio de actividades extracurriculares, vacacionales y transporte escolar. Se siente muy feliz de haber recibido reconocimientos por un desenvolvimiento académico muy satisfactorio.

A pesar de que viven actualmente en Estados Unidos, la familia tiene claro de que en Ecuador se deben mejorar las medidas de prevención y rehabilitación en el sector salud para las personas con ceguera total, ya que todo queda en papeles y eso produce un sentir de abandono. Consideran que el Estado no ha logrado impulsar de manera adecuada medidas de prevención o rehabilitación en este sector. Esta deficiencia se atribuye a la falta de segui-

miento y a la insuficiencia de profesionales capacitados para cubrir todas las necesidades, especialmente de niños que viven en zonas rurales.

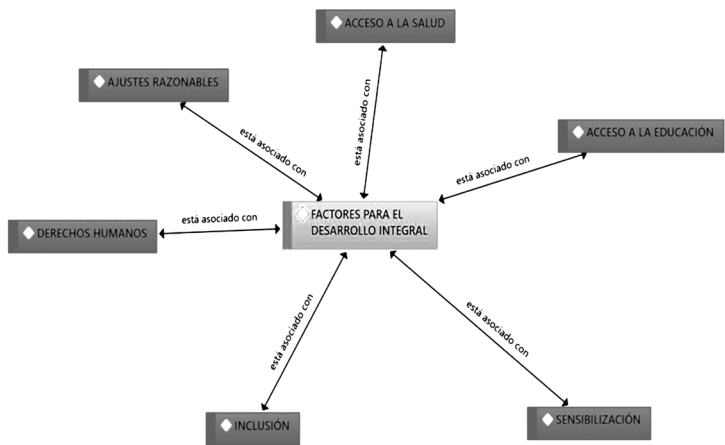
La ley orgánica determina que el Estado tiene la obligación ineludible de prestar ayuda con equipos e instrumentos adecuados para las personas con ceguera total, pero esto no se cumple a cabalidad. Las escuelas regulares deben sumarse al reto de la inclusión con la formación de los actores educativos y promover el compromiso social, la voluntad, la empatía, el amor y respeto al prójimo, lo cual marca una gran diferencia. Es imprescindible una gestión eficaz en los procedimientos para determinar los ajustes razonables y lograr un mejor desarrollo social, físico y emocional en la inclusión de personas con ceguera total. Este aspecto no solo es un factor fundamental, sino determinante para alcanzar los objetivos planteados.

Grupo focal

Así mismo, se presentan los resultados del grupo focal que permitió resumir los factores para el desarrollo integral de una persona con ceguera total (figura 1).

Figura 1

Factores para el desarrollo integral



Nota. Procesado en MaxQda.

Se destacan los factores que han tenido mayor impacto en este caso de estudio, y podemos determinar la importancia de la categoría de la “Sensibilización” en los diferentes entornos. Esta categoría abarca el respeto del sentir propio y del prójimo, y que de acuerdo con los resultados se desprendieron palabras claves como “empatía”, “solidaridad”, “igualdad”, “respeto”, “concienciación”, “conocimiento”.

- La empatía de poder identificarse con lo que le ocurre al prójimo, siendo conscientes de que hoy puede ser esa persona, pero mañana los papeles se pueden invertir.
- La solidaridad, la sociedad humana a gritos requiere de desprendimiento y generosidad, el que una persona detenga su vehículo para ceder el paso al peatón.
- La igualdad, un trato igualitario sin discriminación con las mismas oportunidades de ser parte de.
- El respeto, hacer para ser, promoviendo el respeto con acciones, no con palabras.
- La concienciación, el llamado a la reflexión es para todos, el ser humano no es perfecto, comete errores y estos deben ser parte del cambio y crecimiento.

El conocimiento, muchas veces lo que se desconoce, no cuenta con la aceptación por falta de información, por eso es importante difundir la información a través de diferentes canales de comunicación para que el tema de inclusión sea para todos.

En la categoría de “Acceso a la educación” se evidenció que para que el estudiante pueda acceder a una educación con mayores oportunidades, su familia tuvo que emigrar a Estados Unidos. Esto se debió a su perseverancia y deseo de aprender inglés, algo que en Ecuador parecía inalcanzable para sus maestras. Por lo tanto, tomaron la decisión de mudarse y actualmente ha logrado comunicarse en un segundo idioma, viviendo en otro país. Así mismo, a inicios de su etapa escolar en su país natal se registra que no siempre contó con todos los materiales o herramientas que necesitaba. Lo complejo de esta situación fue que no se podían adquirir estas herramientas imprescindibles como la máquina Focus 40, libros digitales, materiales manipulativos, entre otros. Estos fueron conseguidos en Estados Unidos, y con la

colaboración de un familiar. Estos son algunos de los ajustes razonables que muchas personas necesitan y que no son de fácil acceso.

Además de lo anteriormente expuesto, es importante resaltar la categoría “Acceso a la salud”. Contar con la atención médica oportuna ha sido vital para el estudiante, aunque es algo que debe mejorar especialmente debido al impacto del factor económico tanto en la calidad de la atención médica como en el seguimiento continuo requerido. Es fundamental mencionar los “Ajustes razonables”, como las estructuras con rampas, áreas seguras, baños accesibles y pasamanos en edificaciones. Estos beneficios no solo facilitan el acceso, sino que también promueven un sentido de independencia y mayor seguridad para todas las personas. Disponer de espacios seguros ha hecho posible una visión emprendedora, abriendo oportunidades en el ámbito laboral. La vulnerabilidad a los derechos humanos se hace evidente cuando se experimenta discriminación y falta de cumplimiento de las leyes que impiden la inclusión. La inclusión es para todos; es una cuestión de pertenencia. Además, es importante reconocer que si las condiciones económicas no hubieran sido favorables para la familia del adolescente, los resultados no habrían sido tan alentadores.

Discusión y conclusiones

Si bien es cierto que el desarrollo y avance tecnológico ofrece un abanico de oportunidades, promoviendo la inclusión y haciendo la diferencia, es importante analizar las prácticas inclusivas que permitan a las personas con discapacidad incluirse sin barreras al ámbito laboral. Por consiguiente, como indica Cobeñas (2020), los estudiantes tienen derecho a que sus instituciones educativas sean partícipes de la transformación, sin dar paso a la segregación. Una comunidad preparada parece ser la respuesta a tantas interrogantes algo complejas de responder, ponerse en los zapatos del otro, mostrar empatía, no es suficiente. Una comunidad humanizada debe prevalecer para alcanzar una vida digna.

Además, el fortalecimiento de las dimensiones puede marcar solo el inicio de un camino de aprendizaje hacia la igualdad de oportunidades y la práctica de valores. La educación está estrechamente ligada a los valores, cuya enseñanza comienza en el hogar. Por eso, es fundamental que las familias participen activamente en el proceso educativo de sus hijos, proporcionando acompañamiento (Gallego *et al.*, 2020), guía y supervisión para una

formación integral que promueva la integridad ciudadana. Existe una triada conformada por la escuela-familia-comunidad, indiscutiblemente es necesaria para dialogar acerca de los acuerdos esenciales en aras de alcanzar los objetivos planteados para el bien común (Gallego *et al.*, 2022). Las personas con discapacidad hoy en día se han convertido en un ejemplo de superación, perseverancia y valentía. Asumir el reto del cambio hacia la inclusión es una misión de todos.

El desarrollo integral de personas con ceguera total está condicionado a diferentes aspectos a nivel social, de educación y familiar. Como sostienen Gavaldón y Ambrosi (2023), la discriminación no distingue entre la edad, religión, género, condición, o estatus social. El cambio es posible, cuando toda una comunidad se comprometa por el bienestar de todos, sobre todo que las familias se involucren, se unan en una sola fuerza para combatir la desigualdad que existe en los diferentes entornos, donde debería prevalecer el respeto a los derechos humanos, a la sana convivencia, al buen vivir.

Sin lugar a duda, la falta de recursos económicos puede agravar la situación en el círculo familiar. Además, el apoyo de la familia juega un rol que define resultados; no todas las familias aceptan un diagnóstico definitivo sin la necesidad de confirmarlo nuevamente, lo cual a veces resulta en una falta de aceptación de la problemática, especialmente cuando se enfrenta la discriminación. Con frecuencia, en las escuelas se argumenta que no están suficientemente preparadas para trabajar con personas con discapacidad. Entonces, ¿cuándo se producirá un cambio radical en este aspecto?

En la misma línea, este caso de estudio reveló un claro ejemplo de superación, apoyo, unión, amor, toma de decisiones y empatía, que puede servir de motivación para otras familias que aún no han enfrentando la situación de manera esperanzadora. Es importante aceptar y asumir que no siempre podemos resolver las situaciones de manera aislada, y que es crucial buscar apoyo en todas las instancias, incluyendo el apoyo psicológico. Las decisiones tomadas con reflexión profunda y empatía marcan la diferencia.

Consecuentemente, es relevante hacer un llamado a la autorreflexión comunitaria sobre la sensibilización para una convivencia armónica en diferentes entornos. Es crucial promover una intervención de calidad que fomente el desarrollo cognitivo, lo cual impacta en la adquisición de conocimientos y habilidades que faciliten la autonomía y la inclusión. Asimismo, es esencial gestionar procedimientos asertivos que determinen los ajustes razonables necesarios para el desarrollo integral de una persona con ceguera

total. La inclusión no es simplemente integración; no basta con integrar, sino que es necesario valorar la diversidad de las personas. No todos los estudiantes desarrollan sus habilidades o destrezas al mismo tiempo o adquieren sus conocimientos de una misma manera.

Referencias bibliográficas

- AHEDYSIA. (2023). *AHEDYSIA-Asociación Humanitaria de Enfermedades Degenerativas y Síndromes de la Infancia y Adolescencia*. <https://bit.ly/3LevvTI>
- Bazdresch, M. (2022). La complejidad de humanizar la educación. Cinco visiones. *Revista Latinoamericana de Estudios Educativos*, 52(3), 473-490. <https://doi.org/10.48102/rlee.2022.52.3.520>
- Belmonte, M., Bernárdez, A. y Mirete, A. (2021). La voz del silencio: Evaluación cualitativa de prácticas de bullying en personas con discapacidad intelectual. *Revista Brasileña de Educación Especial*, 27, 215-230. <https://doi.org/10.1590/1980-54702021v27e0027>
- Bermeo-Peñaflor, Y. y Naranjo-Sánchez, B. (2022). Inserción laboral de personas con discapacidad: estudio de caso. *INNOVA Research Journal*, 7(3), 86-103. <https://doi.org/10.33890/innova.v7.n3.2.2022.2171>
- Bezarez, V., León, J., Toledo, M. y Cruz, N. (2023). Relación índice de masa corporal, complexión y riesgo metabólico en familiares de estudiantes de Nutriología. *RESPYN Revista Salud Pública Y Nutrición*, 22(1), 11-18. <https://doi.org/10.29105/respyn22.1-714>
- Cascante, C. (2021). La educación como bien común. *El Diario de la Educación*. <https://bit.ly/3H7ukUJ>
- Cobeñas, P. (2020). Exclusión educativa de personas con discapacidad: Un problema pedagógico. *REICE. Revista Iberoamericana sobre Calidad, Eficacia y Cambio en Educación*, 18(1), 65-81. <https://doi.org/10.15366/reice2020.18.1.004>
- Delgado, K. (2021). Diseño universal para el aprendizaje, una práctica para la educación inclusiva. Un estudio de caso. *Revista Internacional de Apoyo a la Inclusión, Logopedia, Sociedad y Multiculturalidad.*, 7(2), 14-25. <https://dx.doi.org/10.17561/riai.v7.n2.6280>
- Dirección Nacional de Educación Especializada e Inclusiva. (2018). *Modelos IEE*. MINEDUC. <https://bit.ly/2wDLqVQ>
- Gallego, M., Gallegos, M. y Duchi, A. (2020). La participación de la familia de los estudiantes con discapacidad en la universidad. *Estudios pedagógicos (Valdivia)*, 46(3), 141-149. <https://dx.doi.org/10.4067/S0718-07052020000300141>

- Gallego, M., Gallegos, M., Paredes, P., Duchi, A., Rubio, W. y Cabrera, F. (2022). Acompañamiento a estudiantes universitarios con discapacidad en pandemia. En B. Garzón y J. Cárdenas (coords.), *Incidencia de los proyectos de Vinculación con la Sociedad de la Universidad Politécnica Salesiana*. Vol. 2 (pp. 103-126). Ediciones Abya-Yala.
- Gallegos, M., Paredes, P., Gallego, M. y Duchi, A. (2024). *Estudiantes con discapacidad múltiple. Situación y propuestas educativas*. Ediciones Abya-Yala. <https://acortar.link/82LUI5>
- Gavaldón, E. y Ambrosy, I. (2023). Educación para el bien común, o la educación como bien común. *Revista Latinoamericana De Estudios Educativos*, 53(1), 7-14. <https://doi.org/10.48102/rlee.2023.53.1.538>
- Gimeno, M., Tapia, E., Solanas, E., Fuertes, M., Mínguez, M. y Sesé, M. (2023). Síndrome de Klinefelter. Trabajo monográfico. *Revista sanitaria de investigación*, 4(1). <https://bit.ly/3AyME4>
- Mendoza, L. (2020). Lo que la pandemia nos enseñó sobre la educación a distancia. *Revista Latinoamericana de estudios educativos*, 50(ESPECIAL), 343-352. <https://doi.org/10.48102/rlee.2020.50.ESPECIAL.119>
- MSP. (2018). *Calificación de la Discapacidad. Manual 2018*. Dirección Nacional de Normalización. Ministerio de Salud Pública del Ecuador. <https://bit.ly/3UYbaX9>
- Muntaner-Guas, J., Mut-Amengual, B. y Pynia-Medina, C. (2021). Formación inicial en inclusión en los grados de maestro en educación primaria. *Siglo Cero Revista Española sobre discapacidad intelectual*, 52(4), 9-27. <https://doi.org/10.14201/scero2021524>
- Nájera, J. y Cartas, G. (2023). Alimentación y estilos de vida durante el confinamiento por pandemia en estudiantes universitarios de Chiapas, México. *RESPYN Revista Salud Pública Y Nutrición*, 22(1), 29-37. <https://doi.org/10.29105/respyn22.1-709>
- Organización Mundial de la Salud. (2022). *Ceguera y discapacidad visual*. OMS. <https://bit.ly/2Tr7bSo>
- Paredes, P. y Borja, M. (2022). Desarrollo integral de una persona con discapacidad psicosocial y síndrome de Turner. Historia de Vida. *Revista de Educación Quintaesencia*, 13(1), 01-13. <https://doi.org/10.54943/rq.v13i.172>
- Paredes Floril, P. R., Gallego Condo, M. B. y Gallegos Navas, M. M. D. J. (2022). El trabajo colaborativo y la sostenibilidad de la inclusión como reto para la reflexión. En *Experiencias docentes en tiempo de pandemia* (pp. 189-214). Ediciones Abya-Yala. <https://bit.ly/4cLxFGT>
- Paredes, P., Méndez, M. y Maldonado, G. (2023). Asociación de factores socio-demográficos y laborales con la actitud de los docentes hacia la inclusión

- de estudiantes con discapacidades. *Páginas de Educación*, 16(2), 134-155. <https://doi.org/10.22235/pe.v16i2.3275>
- Paredes, P. y Ponguillo, V. (2022). Apoyo y ajustes razonables para desarrollar la comunicación en niños con trastorno de espectro autista. *QVADRATA. Estudios Sobre educación, Artes y Humanidades*, 4(8), 53-72. <https://doi.org/10.54167/qvadrata.v4i8.976>
- Paredes-Floril, P. (2019). Gestión de talento y desarrollo de competencias de personas con discapacidad. *Revista Ciencias Pedagógicas e Innovación*, VI(2), 70-80. <http://dx.doi.org/10.26423/rcpi.v6i2.252>
- Pasillera, M., Fullana, J., Puyaltó, C., Vilá, M., Valls, M. J., Díaz, G. y Castro, M. (2018). Retos para la vida independiente de las personas con discapacidad intelectual. Un estudio basado en sus opiniones, las de sus familias, y las de los profesionales. *Revista Española de Discapacidad*, 6(1), 7-29. <https://doi.org/10.5569/2340-5104.06.01.01>
- Pech, V., Barrada, M., Cruz, R., Aranda, I. y Lendechy, Á. (2022). Caracterización del estilo de vida y su relación con el Índice de Masa Corporal en estudiantes de la Licenciatura en Nutrición. *RESPYN Revista Salud Pública Y Nutrición*, 21(2), 30-38. <https://doi.org/10.29105/respyn21.2-4>
- Peñañiel-Villagómez, D. y García-Montero, G. (2021). La efectividad de la comunicación asertiva en la gestión Educativa del Colegio de Bachillerato Técnico “Simón Bolívar”. *593 Digital Publisher CEIT*, 6(2-1), 156-173. <https://doi.org/10.33386/593dp.2021.2-1.533>
- Pérez, M., Cruz, C. y Díaz, K. (2019). Perfil de desarrollo humano de un grupo de adolescentes con proyecto de vida, estudiantes de una escuela semipública de Veraguas. *Revista Científica Guacamaya*, 3(2), 26-39. <https://bit.ly/3H1RU59>
- Rodríguez, R. y Rodríguez, A. (2011). Síndrome de Klinefelter, insuficiencia venosa crónica y tromboembolismo pulmonar: a propósito de un caso. *Medicina de Familia SEMERGEN*, 37(1), 36-40. [10.1016/j.semerg.2010.03.009](https://doi.org/10.1016/j.semerg.2010.03.009)
- Romero, M. (2021). Discapacidad: las claves para una inclusión verdadera. *Ámbito*. <https://bit.ly/4388Slu>
- Sánchez-Medina, S. y Díaz-Sánchez, E. (2022). Discapacidad visual, sistema braille e inclusión educativa desde la perspectiva interseccional. *Gestión I+D*, 5(2), 33-59. <https://bit.ly/46elfov>
- Serna, M., Obando, M., Acosta, D., Pérez, S. y Botero, M. (2022). Características psicológicas, estilos de vida y hábitos alimentarios en estudiantes universitarios en Medellín, Colombia. *Revista Salud Pública y Nutrición*, 21(2), 20-29. <https://doi.org/10.29105/respyn21.2-3>
- Sierra, S., Fiuza, M. y Parrilla, A. (2019). Investigación participativa con jóvenes con discapacidad visual: cuando los relatos de exclusión e inclusión salen a la

- calle. *Revista Internacional de Educación para la justicia social*, 8(2), 49-64. <https://doi.org/10.15366/riejs2019.8.2>
- Soledispa-Morán, T. y Saona-Villamar, J. (2023). Estrategias de gestión educativa para estimular el aprendizaje del idioma inglés en los estudiantes de la institución “Gloria Gorelik”. *593 digital Publisher CEIT*, 8(1), 52-69. <https://doi.org/10.33386/593dp.2023.1.1368>
- Suárez, J., Oviedo, M., Llano, Y., Arias, J., Villegas, J., Zapata, M., Ferreira, J., Reyes, J., Cano, K., Goldfeder, S., González, J. y Astudillo, E. (2022). Etiología de baja visión y ceguera en siete centros de referencia en Colombia entre los años 2012 a 2017. *Revista Cuidarte*, 13(2), 3. <http://dx.doi.org/10.15649/cuidarte.2036>
- Subsecretaría de Educación Especializada e Inclusiva y Ministerio de Educación. (2020). *Diseño Universal de Aprendizaje: Una respuesta a la diversidad*. MINEDUC. <https://bit.ly/410BH7R>
- Tello-Blanc, E. y Paredes-Floril, P. (2022). Apoyos y ajustes razonables al currículo para la enseñanza de ciencias sociales en estudiantes con discapacidad intelectual. *INNOVA Research Journal*, 7(3), 1-15. <https://doi.org/10.33890/innova.v7.n3.2022.2088>
- Torres, A. (2018). *Psicología y Mente*. <https://bit.ly/3L7CDIV>
- Verdugo, M., Amor, A., Fernández, M., Navas, P. y Calvo, I. (2018). La regulación de la inclusión educativa del alumnado con discapacidad intelectual: una reforma pendiente. *Siglo Cero*, 49(2), 27-58. <https://doi.org/10.14201/scero20184922758>
- Yagual, A. (2022). *Caracterización de la exclusión social de las personas con discapacidad visual de la parroquia Santa Rosa, cantón Salinas*. [Tesis de Licenciatura]. Universidad Estatal Península de Santa Elena. <https://bit.ly/433Bvqq>