



ACREDITACIÓN INSTITUCIONAL
Avanzamos... ¡Es nuestro objetivo!



**DESCRIPCIÓN DE LAS EXPERIENCIAS DE LOS PADRES DE NIÑOS Y/O
JÓVENES EN SITUACIÓN DE DISCAPACIDAD COGNITIVA DEL CENTRO DE
NEUROREHABILITACION APAES DURANTE SU PASO POR INSTITUCIONES
DE EDUCACIÓN REGULAR EN PEREIRA RISARALDA**

**Presentando por:
ANYLUD CABANILLAS
CC 1.061.742.810
MARIA GABRIELA RAMÍREZ JAIMES
CE. 402667**

**UNIVERSIDAD DE PAMPLONA
FACULTAD DE EDUCACIÓN
NORTE DE SANTANDER – COLOMBIA**

2022



ACREDITACIÓN INSTITUCIONAL
Avanzamos... ¡Es nuestro objetivo!



**DESCRIPCIÓN DE LAS EXPERIENCIAS DE LOS PADRES DE NIÑOS Y/O
JÓVENES EN SITUACIÓN DE DISCAPACIDAD COGNITIVA DEL CENTRO DE
NEUROREHABILITACION APAES DURANTE SU PASO POR INSTITUCIONES
DE EDUCACIÓN REGULAR EN PEREIRA RISARALDA**

**Presentando por:
ANYLUD CABANILLAS
CC 1.061.742.810
MARIA GABRIELA RAMÍREZ JAIMES
CE. 402667**

**Trabajo presentado para optar al título de Especialista de Educación
Especial e Inclusión Social**

**Presentado a:
Sonia Elizabeth Alzate**

**UNIVERSIDAD DE PAMPLONA
FACULTAD DE EDUCACIÓN
NORTE DE SANTANDER – COLOMBIA**

2022

CONTENIDO

INTRODUCCIÓN	7
DESCRIPCIÓN DEL PROBLEMA	8
PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA.....	10
JUSTIFICACIÓN.....	10
OBJETIVO GENERAL	13
OBJETIVOS ESPECÍFICOS.....	13
CAPÍTULO I.....	14
ANTECEDENTES.....	14
CAPÍTULO II.....	25
MARCO TEORICO	25
1. Mirada Histórica de la Discapacidad	25
REFERENTE CONTEXTUAL	33
CAPÍTULO III.....	36
METODOLOGÍA	36
Diseño de la investigación	36
Enfoque Cualitativo.....	37
Población.....	38
Criterios de exclusión	38
Técnicas	39
Instrumentos.....	39

Consentimiento Informado.....	39
Entrevista Estructurada	40
Sistema de Categorías	40
CAPITULO IV.....	42
ANÁLISIS E INTERPRETACIÓN DE RESULTADOS.....	42
Procedimiento.....	42
Caracterización de los Informantes	42
Interpretación de las Categorías.....	46
Expectativas a futuro	48
ASPECTOS ÉTICOS.....	48
ANÁLISIS DE LA INFORMACIÓN	48
HALLAZGOS	48
Resultados de la entrevista	48
ANÁLISIS Y DISCUSIÓN	60
CONCLUSIONES	62
RECOMENDACIONES	63
REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS.....	64
ANEXOS	68

LISTA DE TABLAS

Tabla 1. Sistema de Categoría.....	40
------------------------------------	----

LISTA DE ANEXOS

ANEXO A. Tabla de Codificación.....	69
ANEXO B. Instrumento tipo Entrevista.....	70
ANEXO C. Carta de Consentimiento Informado.....	74

INTRODUCCIÓN

Según la UNESCO¹, la educación transforma vidas y considera que es un derecho humano para todos, a lo largo de todo el desarrollo de los seres humanos siendo esta, una institución a la cual se pueda acceder y que además brinde calidad, sin embargo se presentan brechas en la equidad a nivel educativo demostrando registros de que más de cien millones de niños y de niñas , de los cuales el 60% son niñas no tienen acceso a la enseñanza primaria, más de novecientos sesenta millones de adultos 2/3 de ellos son mujeres y presentan analfabetismo, a nivel de Colombia no presentamos una cifra exacta, no obstante el censo del DANE del 2005 el 9.1 % tiene discapacidad motriz; el 14%, discapacidad sensorial; el 34,8%, discapacidad cognitiva; y el 19,8%, discapacidad mental. Se estima, así mismo, que el 22,5% de las personas en condición de discapacidad son analfabetas, en comparación con el 8,7% de analfabetismo entre las personas sin discapacidad. Además, las personas con discapacidad realizan, en promedio, 4,49 años escolares, mientras que las personas sin discapacidad cursan, en promedio, 6,48 años.

Además, en el Departamento de Risaralda² se encuentran registradas 18.559 personas con discapacidad de las cuales 12.797 se encuentran en el municipio de Pereira que corresponde al 68.95% de esta población

En cuanto a procesos de escolaridad el 13.15% no tiene ningún nivel educativo, mientras que el 78,68% tiene una escolaridad inferior a la básica secundaria completa.

Al lado de ello, las estimaciones obtenidas de una serie de informes internacionales indican que al menos un niño de cada 10 nace con algún tipo de discapacidad o lo adquiere , posteriormente de tal modo que se ve obstaculizado el desarrollo de sí mismo; según la Organización Mundial de la Salud³, la discapacidad es un fenómeno complejo que refleja una relación estrecha y al límite entre las características del ser humano y las características del entorno en donde viene siendo la discapacidad un tema aún más complejo de enorme repercusión a nivel social y económico.

¹ ORGANIZACIÓN DE LAS NACIONES UNIDAS PARA LA EDUCACIÓN, LA CIENCIA Y LA CULTURA. La educación transforma vidas [En línea].2022. Disponible en: <<https://es.unesco.org/themes/education>>

² ALCALDÍA DE PEREIRA. Política Pública de Discapacidad del Municipio de Pereira [En línea]. Noviembre 2011 [citado 2 diciembre de 2021]. Disponible en: <<https://www.pereira.gov.co/loader.php>>

³ ORGANIZACIÓN MUNDIAL DE LA SALUD. Discapacidad y salud [En línea]. Noviembre de 2021 [citado 5 diciembre de 2021]. Disponible en: < <https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/disability-and-health>>

Al llegar a este punto podemos mencionar y se hace evidente que el acceso al derecho a la educación y procesos inclusivos por parte de este tipo de población es limitado siendo uno de los principales pilares de la educación combatir la discriminación siendo además una puerta para lograr la inclusión dentro de otras áreas tales como social y laboral; para que las personas con discapacidad tengan una calidad de vida aceptable y esta pueda ser mantenida se requieren de acciones continuas de promoción de la salud y prevención de la enfermedad , rehabilitación, inclusión social y educativa, gozando de situaciones que le faciliten la posibilidad de desempeñarse como ciudadanos activos y participes dentro de una comunidad.

Es por ello que se indagan sobre las experiencias de los padres ante los procesos educativos de los niños y jóvenes con discapacidad y los desafíos a los cuales se enfrentan día a día.

DESCRIPCIÓN DEL PROBLEMA

A lo largo del tiempo la sociedad ha tenido diferentes maneras de enfrentar y tratar la discapacidad, sin embargo dentro de este ámbito generalmente ha predominado el aislamiento y la indiferencia teniendo como eje central la discriminación. Siendo esto un problema a nivel social y cultural en el territorio nacional colombiano, donde diversos grupos sufren desventajas en todas las esferas de participación de un individuo causando gran desensibilización y desconociendo de la discapacidad razón por la cual surge el interés de investigar las diferentes experiencias que han tenido los padres de familia en cuanto a los procesos educativos de los niños y jóvenes con discapacidad cognitiva teniendo en cuenta que la familia es el pilar más importante en donde los individuos que la conforman desarrollan vivencias y experiencias en diversos ámbitos de su vida.

Una de las posibles causas por las cuales se pierde la armonía del hogar y la tranquilidad del núcleo familiar es la presencia de uno de sus miembros con discapacidad ya que rompe con las expectativas del hijo deseado teniéndose que enfrentar a un sin fin de experiencias, conocimientos o estereotipos anteriores a la discapacidad, probablemente sumidos en tristeza, rechazo, miedo, impotencia ante el diagnóstico de su hijo sumando las dificultades que puede tener este, para ser un ser autónomo y participativo en la sociedad que le rodea⁴.

Sumado a los impedimentos que se presentan día a día se incluye la esfera de la educación teniendo en cuenta de que esta es un derecho fundamental para todos por tal razón se deben garantizar las mismas oportunidades a todas las personas sin importar la raza, sexo, condición física, o cognitiva otorgándole al individuo la oportunidad de potencializar sus habilidades o capacidades y de formar parte activa de la sociedad plena en los diferentes ámbitos de vida personal familiar, social, cultural; para convertirse en un instrumento de desarrollo social.

Sin embargo se encuentran los padres de familia con experiencias o vivencias propias en las cuales reportan o mencionan que se niega la posibilidad de escolarización de sus hijos imposibilitando el aprendizaje de los mismos argumentando complejidad en el modo de aprendizaje o el manejo propio de la discapacidad conllevando a prácticas de exclusión y categorizando los déficit individuales resultando realmente grave para el ámbito educativo.

Otro rasgo por mencionar es que la discapacidad cognitiva es una de las más ignoradas, en donde los niños y jóvenes son discriminados y más cuando quieren ingresar a la educación regular. Es por ello que para lograr sus sueños requieren del apoyo, compañía, comprensión y amor de un cuidador, porque es la persona

⁴ MORENO, Francesc. Análisis psicopedagógico de los alumnos de educación secundaria obligatoria con problemas de comportamiento en el contexto en el contexto escolar. Tesis Doctoral en Psicología Social. Barcelona: Universidad Autónoma de Barcelona.

que se constituye en la fuente de energía, la motivación y las ganas de salir adelante.

Con la presente investigación, se pretende describir las experiencias de los padres de niños y/o jóvenes en situación de discapacidad cognitiva durante su trayecto por instituciones de educación regular, en donde cada uno a través de sus testimonios, nos brindan la oportunidad de acercarnos a conocer las perspectivas, experiencias luchas, aprendizajes durante su arduo proceso educativo.

PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA

¿Cuáles son las experiencias de vida de los padres con hijos con discapacidad cognitiva durante su paso por instituciones de educación regular en Pereira Risaralda?

JUSTIFICACIÓN

La discapacidad según la OMS (Organización Mundial de la Salud)⁵, es toda restricción o ausencia debido a una deficiencia de la capacidad de realizar una actividad en la forma o dentro del margen que se considera normal para cualquier ser humano, el cual se caracteriza por insuficiencias o excesos en el desempeño y comportamiento en una actividad rutinaria las cuales pueden ser temporales o permanentes reversibles o irreversibles progresivas o regresivas. Además la Asociación Americana de Discapacidad Intelectual y del Desarrollo⁶, caracteriza por a la discapacidad como aquellas limitaciones significativas tanto en el funcionamiento intelectual como en la conducta adaptativa expresada en habilidades adaptativas, conceptuales, sociales y prácticas (comunicación, cuidado propio, vida en el hogar, habilidades sociales, uso de la comunidad autodirección, salud, contenidos escolares funcionales, ocio y trabajo, es decir implica una limitación en las habilidades que una persona aprende para funcionar en su vida diaria y que le permiten responder en distintas situaciones lugares y contextos).

Al respecto conviene decir que el desarrollo es un proceso dinámico por el cual el niño avanza progresivamente desde la dependencia de otros para todas las

⁵ ORGANIZACIÓN MUNDIAL DE LA SALUD. Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud: CIF. Madrid: Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales, Instituto de Migraciones y Servicios Sociales. 2001.

⁶ UMELLAS, M. y ESTRANY, C. Discapacidades motoras y sensoriales en primaria. La inclusión del alumnado en Educación Física. Zaragoza: Inde, 2006.

actividades en la infancia hacia la madurez e independencia física, social y psicológica en la adolescencia. En este proceso dinámico el funcionamiento del niño depende de la continua interacción con la familia u otros cuidadores, por lo tanto el funcionamiento no puede ser visto de manera aislada sino más bien dentro de un contexto familiar de interacción constante ya que la familia es un ente influenciador a lo largo del desarrollo del niño ya que son los encargados de brindar los pilares básicos tales como valores , costumbres creencias por medio de la convivencia diaria es por tanto que la familia juega un papel fundamental dentro de los procesos de enseñanza y aprendizaje de sus hijos afirmando además el éxito escolar de los niños y/o jóvenes con discapacidad

Cabe destacar que Colombia, la educación es un derecho fundamental para todos, por tal razón se debe garantizar las mismas oportunidades a todas las personas sin importar su raza, sexo, condición física o cognitiva⁷; otorgándole al individuo la oportunidad de potencializar sus habilidades, capacidades y de formar parte activa de la sociedad a través de la participación plena en los diferentes ámbitos de la vida (personal, familiar, social, cultural) para convertirse en un instrumento de desarrollo social.

Schelincher director de educación y habilidades de la organización para la cooperación y el desarrollo económico (OCDE), registró en un informe aspectos de la educación en Colombia, evidenciando que, aunque el país ha hecho un gran esfuerzo por avanzar en la materia en estos últimos 15 años, todavía debe mejorar el acceso de todos los niños a un sistema educativo de calidad, pues ha estado rezagado entemas de educación, obstaculizando el pleno desarrollo y participación social que recalca la ley. Ahora bien, esta participación se torna más compleja para las personas en situación de discapacidad, debido a la presencia de múltiples barreras educativas y sociales que actualmente impiden el desarrollo de sus capacidades y habilidades de manera óptima.

La Organización de las Naciones Unidas (ONU) afirma que “la discapacidad es un concepto que evoluciona y que resulta de la interacción entre las personas con deficiencias y las barreras del entorno, las cuales evitan su participación plena y efectiva en la sociedad en igualdad de condiciones”⁸. Sin embargo, vemos que en Colombia esta interacción no se cumple plenamente, dado que aún se debe cambiar la idea de asistencialismo hacia las personas en condición dediscapacidad, a la vez de generar programas de desarrollo social que favorezcanla equidad y la calidad de vida lo que lleve a que sean tratados como personas capaces de acceder y participar de actividades como la educación, desarrollo social, salud, obras públicas, entre otros.

⁷ RODINO, Ana. La educación con enfoque de derechos humanos como práctica constructora de inclusión social. En: Revista IIDH. 2015, Vol. 61, p. 201-223.

⁸ ORGANIZACIÓN DE LAS NACIONES UNIDAS. Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad (13, diciembre de 2006).

En Colombia, la ley estatutaria 1618 del año 2013⁹, reglamenta la atención educativa a la población con discapacidad bajo un enfoque inclusivo, donde el Ministerio de Educación Nacional buscó trazar acuerdos interinstitucionales con los distintos sectores sociales, de manera que fuera posible garantizar atención educativa integral a la población con discapacidad; sin embargo, aunque existen instituciones educativas donde se han adaptado estas medidas, este panorama no se logra visualizar en todas impidiendo que las personas en situación de discapacidad puedan acceder a las diferentes oportunidades que se les pueda presentar.

Esta problemática se hace evidente de igual manera, cuando los niños con discapacidad ingresan a las aulas escolares donde en su mayoría están bajo las conductas de una educación normalizadora, la cual como lo expresa Artavia, “trata de integrar o incorporar a un sistema educativo a aquellas personas con algún problema para que reciban el apoyo necesario que los ayude a alcanzar un desarrollo personal” ;esta idea conduce a pensar que las personas en situación de discapacidad están separadas del resto de la comunidad y a su vez el sistema educativo integra a los niños a la educación, teniendo como objetivo “adaptar a esa persona a las exigencias que ponen las instituciones educativas cuando en ocasiones ni los niños que son considerados normales pueden alcanzarlas”

No se trata entonces de ubicar al niño en un aula de clase, por el contrario, se debe buscar que todos los niños y jóvenes independientemente de su condición personal, social o de su dificultad de aprendizaje o discapacidad, aprendan juntos, con las mismas oportunidades, en donde las instituciones comiencen a crear espacios más humanizados y óptimos con personal capacitado para desarrollar integralmente esta tarea, como lo dice Solange “los docentes durante su práctica profesional no solo deben dominar los temas que imparten sino, que es importante que brinden estrategias que faciliten el aprendizaje y que permitan la participación de todos los estudiantes, ofreciendo oportunidades de mayor desarrollo e inclusión educativa”.

A su vez, la familia también cumple un papel fundamental influyendo de manera positiva en la adaptación del niño a su medio, ya que el tipo de relaciones que se establezcan en estos entornos inmediatos influirá en sus futuras relaciones sociales convirtiéndose en el primer contexto socializador y entorno natural buscando siempre el íntegro bienestar del niño o joven en situación de discapacidad.

Es por esto, que Cajal y Castillo¹⁰ afirman que, cuando en la familia existe una

⁹ COLOMBIA, CONGRESO DE LA REPÚBLICA. Ley Estatutaria 1618 (27, febrero, 2013). Diario Oficial. Bogotá D.C., 2013. Nro.48.717.

¹⁰ CAJAL, Verónica y CASTILLO Laura. Familia y Discapacidad. Trabajo de grado. Córdoba: Universidad Nacional de Córdoba. 2008.

persona con discapacidad, rompe con las expectativas del hijo deseado y se convierte en una experiencia traumática y más cuando la sociedad le cierra las puertas, convirtiéndose en un desafío, no solo en la parte social sino al momento de incluirlo a la educación regular.

Por todo lo anterior, esta investigación se interesa por recoger las experiencias vividas por medio de las propias palabras de los padres que viven día a día el desafío con sus hijos en situación de discapacidad centrándose en el ingreso a la educación regular, y más cuando la discapacidad cognitiva es una de las condiciones más cuestionada, como lo dice Carmenza Salazar “la forma como denominamos a las personas con discapacidad cognitiva, da vida, de forma inconsciente, a ciertos mitos existentes entorno a ellas, por ejemplo que son eternos niños, incapaces de aprender y libidinosos”

Basándose a su vez en la importancia social de carácter humanista cuyo fin último es que sea escuchada la voz de los padres de niños y/o jóvenes en situación de discapacidad cognitiva como actores protagónicos que mediante la recopilación de sus testimonios generen conocimiento de sus experiencias vividas, teniendo en cuenta su cotidianidad y sus luchas por el acceso de los niños a la educación regular.

El proyecto desde el campo profesional, permite tener un acercamiento más pleno a los fenómenos y significados sociales impresos en las experiencias y narrativas, para llegar a diversas conclusiones comprendiendo el panorama actual de la educación escolar de los niños y/o jóvenes en situación de discapacidad cognitiva.

OBJETIVO GENERAL

Describir las experiencias de vida de los padres frente a los procesos de educación inclusiva de niños y jóvenes con discapacidad cognitiva del centro de neurorrehabilitación Apaes Pereira.

OBJETIVOS ESPECÍFICOS

- Identificar las estrategias que manejan las instituciones frente a los procesos de inclusión de niños y jóvenes con discapacidad cognitiva.
- Narrar la percepción del padre de familia frente al proceso de escolarización.
- Indagar sobre las estrategias implementadas por los padres para llevar el proceso de escolarización de sus hijos.

CAPÍTULO I
ANTECEDENTES

A nivel internacional, nacional y local se han realizado algunas investigaciones sobre las experiencias que han tenido los padres de niños y/o jóvenes en situación de diversidad cognitiva durante su paso por instituciones de educación regular; después de realizar una búsqueda en bases de datos disponibles, se rescatan algunos estudios en los que se encontró información importante para la presente investigación.

A NIVEL INTERNACIONAL

Montevideo, Uruguay, se destaca la investigación de Dávila¹¹, denominado **“Experiencias de inclusiones educativas de niños con Trastorno del Espectro Autista y Discapacidad Intelectual en una escuela común”** cuyo objetivo fue reconocer las concepciones del equipo docente y analizar sus prácticas educativas. A su vez, se busca identificar las estrategias institucionales y exponer las perspectivas de las familias en relación a las trayectorias escolares de sus hijos.

Se utilizó una metodología cualitativa de carácter exploratorio, debido a la escasez de producción académica sobre la temática a nivel nacional. El diseño metodológico consiste en un estudio de caso instrumental de una institución educativa. Para ello se aplican entrevistas semi estructuradas al equipo docente y a las familias, como también análisis documental y observaciones participantes a dos clases con situaciones de inclusión de niños con Trastorno del Espectro Autista y Discapacidad Intelectual. El trabajo de campo fue realizado durante el segundo semestre del año 2017.

A partir de los resultados obtenidos, se puede concluir que es una escuela con un porcentaje significativo de alumnos con discapacidad, la cual presenta un proyecto institucional enfocado en la diversidad con una variedad de estrategias beneficiosas para alumnos con trastorno espectro autista y discapacidad intelectual. Además, promueve la participación de la comunidad educativa a través de diferentes actividades dado que consideran importante el vínculo entre la familia y la institución escolar. Sin embargo, se identifican elementos que dan cuenta de una institución que se posiciona principalmente desde el modelo de integración educativa como consecuencia de determinadas prácticas pedagógicas y dificultades externas que provienen del sistema educativo general. Es por ello que esta investigación da un aporte significativo a nuestra investigación dando a conocer la importancia de crear estrategias inclusivas por parte de las instituciones educativas y donde observan la importancia activa de la familia en el proceso adaptativo del ingreso a la educación regular. Donde estos procesos están a favor del bienestar de los niños y niñas a

¹¹ DÁVILA, Mary. Experiencias de inclusiones educativas de niños con Trastorno del Espectro Autista y Discapacidad Intelectual en una escuela común. Montevideo: Universidad de la República. Facultad de Psicología. 2019.

través de involucrar a las familias en ejercicios constantes de participación con un compromiso permanente que atienda las necesidades de sus hijos. Así mismo, se requiere de un ejercicio reflexivo sobre el manejo que se le está dando a la relación entre familia y escuela reconociendo los beneficios en pro de la formación integral de los niños y niñas con discapacidad.

En la Ciudad de México, destaca el trabajo de investigación realizado por Ciénega, Patiño y Alcántara¹²; titulado **“Historias escolares de adolescentes con discapacidad. Experiencias en torno a la inclusión educativa”**. Desde una perspectiva cualitativa, esta investigación buscó describir las experiencias que adolescentes con discapacidad tenían acerca de su historia escolar y el proceso de inclusión educativa. Participaron 9 adolescentes con discapacidad, pacientes de un centro de rehabilitación infantil en el Estado de México. Se utilizó un diseño de tipo narrativo, obteniendo historias escolares por escrito de los participantes, que posteriormente fueron analizadas cualitativamente.

La muestra fue dirigida, no probabilística, de casos tipo, constituida por aquellos adolescentes que aceptaron participar en el estudio. Como criterios de inclusión se establecieron que los participantes fueran pacientes o ex pacientes de las clínicas de lesión cerebral severa, de la clínica de enfermedades genéticas y de la clínica de lesión medular del centro de rehabilitación infantil referido, con un rango de edad de 12 a 18 años. Además, que aceptaran participar en la investigación de forma voluntaria, que contaran con un lenguaje receptivo y expresivo funcional y que estuvieran integrados a una escuela regular. Se estableció como criterio de exclusión que los adolescentes se negaran a participar voluntariamente en la investigación y/o que contaran con déficit cognitivo severo, y como criterio de eliminación se consideró que los adolescentes o los padres decidieran no continuar participando en la investigación y/o que por cualquier motivo no pudieran concluir la escritura de su autobiografía.

Los resultados revelaron que los adolescentes no se ubican a sí mismos en el plano de la deficiencia, la limitante o el defecto, lo cual abre, para el equipo de rehabilitación, una línea de acción que implique pensar las estrategias de intervención no solamente dirigidas para compensar el déficit, sino fundamentalmente para fortalecer desde etapas tempranas de desarrollo la independencia emocional, la capacidad en la toma de decisiones, la implicación y responsabilidad en el proceso de rehabilitación y escolar, y fundamentalmente en la propia vida. Este estudio nos resalta la importancia de dar a conocer a los padres ya que son ellos el primer contexto socializador de ellos de contribuir en su formación, comunicación y las relaciones afectivas, de crear estrategias de participación activa y realización personal.

¹² CIÉNEGA, Erika; PATIÑO, Octavio y ALCÁNTARA, Andrés. Historias escolares de adolescentes con discapacidad. Experiencias en torno a la inclusión educativa. Revista Latinoamericana de Educación Inclusiva. 2014, vol. 48, p. 103-120.

Otro aporte en Madrid, España, se destaca el trabajo de investigación realizado por Villegas, Rueda, y Echeita¹³, denominado **“La inclusión educativa desde la voz de madres de estudiantes con Trastornos del Espectro Autista en una muestra chilena”** El objetivo del estudio fue mostrar la perspectiva de madres chilenas sobre la inclusión educativa de sus hijos escolarizados en centros de educación primaria, quienes presentan un Trastorno del Espectro Autista. Se recogen evidencias, desde la voz de las familias, que pueden servir como punto de partida para reflexionar sobre cómo avanzar hacia una educación más inclusiva y cómo contribuir a mejorar los apoyos que se brindan a estudiantes con discapacidad.

El estudio se enmarca en un paradigma cualitativo de investigación, utilizando entrevistas no estructuradas para acceder a la información. Se contó con la participación de ocho madres chilenas de la Región de Valparaíso. Respecto al diagnóstico de TEA, estos han sido emitidos previamente por profesionales especialistas registrados y certificados por el MINEDUC, a partir de los criterios diagnósticos del Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders, DSM IV.

Se llevó a cabo una entrevista no estructurada, complementada con un protocolo de registro de información social y demográfica de la familia. Este protocolo permitió recoger información descriptiva sobre la familia y sobre el hijo con TEA. Respecto al diseño de la entrevista, se establecieron previamente cinco dimensiones de análisis teóricas, concretadas en catorce categorías específicas, que permitieron construir una guía de entrevista para los participantes del estudio. Cada participante completó el protocolo de registro de información social y demográfica de la familia y, posteriormente, se llevaron a cabo las entrevistas. Éstas se efectuaron de manera individual, en sesiones únicas de 90 a 120 minutos, con un descanso a los 60 minutos, y fueron grabadas con la autorización de las madres, recogida con la firma del consentimiento informado. Todas las entrevistas fueron realizadas por la misma investigadora. Las entrevistas grabadas fueron transcritas y para facilitar su análisis, para ello se utilizó el programa informático Atlas.

Los resultados muestran que la valoración de la escolarización está estrechamente relacionada con el bienestar emocional, ámbito al que se le otorga mayor relevancia que al de los resultados académicos. Se destaca la importancia de los apoyos adaptados a las necesidades del sistema familiar.

En general se relatan sentimientos de tristeza y frustración, con su consiguiente incidencia en el propio bienestar emocional ante la falta de oportunidades y actitudes negativas por parte de distintos tipos de establecimientos educativos. Los motivos alegados, según las madres, tienen relación con las características especiales del hijo y la falta de preparación de los docentes para enfrentar el desafío

¹³ VILLEGAS, Marcela; SIMÓN, Cecilia y ECHEITA, Gerardo. La inclusión educativa desde la voz de madres de estudiantes con trastornos del espectro autista en una muestra chilena. Revista Española de Discapacidad. 2014, Vol. 2, p. 63-82.

de la inclusión. Este estudio demuestra la realidad a la cual muchas familias se enfrentan al momento de ingresar a sus hijos y de que accedan a una educación inclusiva, por ello la importancia de lograr que la comunidad educativa aprenda a compartir, aprender, trabajar y convivir con la diversidad. Por esta razón, surgen los movimientos de inclusión, para hacer frente a los altos índices de exclusión y discriminación presentes en los contextos escolares, con el fin de brindar una verdadera educación con espacios de aprendizaje y participación donde el estudiante interactúe con su entorno y sea aceptado por sus compañeros, en un ambiente de respeto y tolerancia.

En Valencia-España, se destaca el trabajo realizado por Hermoso¹⁴, titulado **“Caminando hacia una escuela inclusiva: relato de una experiencia”** presenta el caso de dos estudiantes de 10 años de edad, hermanos gemelos, que con una grave discapacidad física e intelectual se encontraban escolarizados en un centro público de Educación Primaria. Su objetivo fue analizar críticamente el proceso educativo, desde un planteamiento de trabajo colaborativo y autorreflexivo sobre la propia práctica docente; así como poner en marcha procesos de mejora para promover la escuela inclusiva.

Partieron de los planteamientos educativos del centro, y de la pequeña comunidad escolar del grupo de cuarto curso de E.P, donde se desarrolló esta experiencia, para pasar a conocer a los alumnos protagonistas de este trabajo, sus problemas físicos e intelectuales, así como sus experiencias escolares anteriores. El diseño de esta propuesta de trabajo, se concreta, de manera sintética, en las siguientes fases: 1ª fase. Revisión teórica sobre el tema de la Educación Inclusiva y discusión, en equipo de ciclo, sobre posibles aplicaciones didácticas en nuestro centro. 2ª fase. Selección del grupo-clase sobre el que se aplicará la intervención educativa e incardinación de la misma en el diseño curricular de aula. 3ª fase. Elaboración de la propuesta de intervención. 4ª fase. Aplicación 5ª fase. Evaluación y posibilidades de mejora.

En conclusión, En esta investigación relata la experiencia de educadores que se han enfrentado a la necesidad de buscar una respuesta educativa acorde a las necesidades de sus alumnos desde un planteamiento de inclusión educativa. Como consideraciones relevantes se resalta la buena organización del centro educativo en lo referente a actividades extraescolares, pues son preparadas de tal manera que pueda participar todo el alumnado sin excepción.

También es importante mencionar las dificultades encontradas en el día a día del aula, entre ellas se resaltan las producidas por la falta de profesorado de apoyo, pues los profesores manifestaron que atender a los dos alumnos a veces resulta difícil, especialmente en algunas áreas en las que necesitan una atención más individualizada, por ejemplo, en Matemáticas, ya que otros compañeros requieren

¹⁴ HERMOSO, Noel. Caminando Hacia Una Escuela Inclusiva: Relato de una Experiencia. Valladolid: Universidad de Valladolid. Campus "La Yutera". 2012.

el mismo tipo de atención. Este estudio muestra como el papel del docente es más complejo y no es solamente un ser trasmisor de conocimiento, en donde ellos deben generar paralelamente estrategias fortaleciendo siempre estas, para lograr un proceso de inclusión realizando un constante acompañamiento de todas estas actividades y propuestas pedagógicas y lograr así una motivación y evitar una deserción escolar.

A NIVEL NACIONAL

En el contexto nacional, se destaca el trabajo de investigación realizado por Montaña, Cerón y Martín¹⁵, titulado” **Relación cooperativa entre docentes y padres de estudiantes con discapacidad** “el objetivo de esta investigación fue de comprender los aspectos que inciden en el establecimiento de una relación cooperativa entre docentes y padres de familia, a fin de aportar elementos prácticos para facilitar la creación de contextos conversacionales durante el proceso de educación inclusiva para estudiantes en condición de discapacidad.

Esta investigación se realizó bajo un enfoque cualitativo, con un enfoque construccionista social. Los participantes fueron 32 padres de familia de estudiantes en condición de discapacidad y 16 maestros de dos instituciones educativas de Bogotá. Se utilizaron representaciones dibujadas y grupos de discusión. El procesamiento fue por codificación abierta y análisis narrativo. Como resultado se determinó una estructura con categorías y subcategorías para la relación cooperativa, la cual puede guiar un sistema interaccionar conformado por padres y docentes. , se puede deducir que no ha habido un intercambio dialógico eficaz; las conversaciones que sostienen los docentes con los padres son esporádicas y centradas en los aspectos académicos y disciplinarios, más que en el proceso de adaptación o en la toma de decisiones sobre el manejo de la discapacidad.

Se concluye en donde los padres y maestros reconocieron la importancia de hacer un trabajo conjunto. Sin embargo, para ellos es importante discutir los puntos de vistas diferentes en relación con determinados aspectos de la participación en educación inclusiva. Tener compromiso en los maestros para involucrar a las familias y enseñarles a convertirse en tutores de sus hijos en casa, y así apoyar las actividades y tareas en casa, e informarles con más regularidad sobre el desarrollo del niño. Este estudio aporta algo muy significativo y es la participación de la familia como agente principal y que busca las instituciones que se realice, por lo tanto, es necesario abordar la participación como un objetivo de enseñanza-aprendizaje mutuo de forma estructurada y propiciar una participación activa entre familia e

¹⁵ MONTAÑO, Luz; CERÓN, Johana y MARTÍN, Mario. Relación cooperativa entre docentes y padres de estudiantes con discapacidad Magis. Revista Internacional de Investigación en Educación. 2019, Vol. 12, núm 24. pp. 145-160.

institución en donde se colabore mutuamente para favorecer a la niña y el niño con discapacidad a un proceso educativo inclusivo de calidad.

En Cundinamarca, Bogotá, destaca el trabajo de investigación realizado por Porras, Pineda y Gómez¹⁶, titulado: **“Análisis del estado del proceso de educación inclusiva de niños con discapacidad cognitiva en los colegios distritales Alemania unificada, el porvenir y marco fidel Suárez”**. Cuyo objetivo fue analizar el estado del proceso de la educación inclusiva en niños con discapacidad cognitiva en los Colegios Distritales Alemania Unificada, El Porvenir y Marco Fidel Suarez, facilitando la creación y optimización de proyectos de educación inclusiva de cada institución.

La presente investigación se desarrolló a partir del enfoque cualitativo de tipo descriptivo, y en concordancia a la línea de investigación Reflexiones, acciones y saberes en pedagogía infantil de la Universidad Libre. Como herramientas se implementaron: grupos focales de estudiantes, padres de familia y docentes de cada una de las instituciones educativas; entrevistas semiestructuradas que nos profundiza y desarrolla los objetivos propuestos; y matrices de análisis, por medio de la cual se organizó la información obtenida y permitió la realización de análisis de resultados.

Una vez realizado el análisis de resultados, se puede identificar que hace falta sensibilización ante las políticas de educación inclusiva y capacitación de estas tanto para docentes como padres y estudiantes, además de un trabajo interinstitucional donde estas sean incluidas en los documentos institucionales. Los docentes han construido sus conceptos de educación inclusiva, discapacidad, necesidades educativas especiales y diversidad a partir de su experiencia, su práctica laboral y la realidad que viven cerca con la población escolar que atienden, mas no contemplan las políticas de educación inclusiva, muchas veces por desconocimiento de las mismas. De acuerdo con la política pública de discapacidad comprendida por los padres de familia y estudiantes, se evidencia poco conocimiento frente a la misma, se desconoce el término de educación inclusiva y los procesos que la acompañan.

Se concluye que a nivel de política de inclusión, no hay conocimiento frente a las acciones que se deben generar en el proceso de inclusión, del mismo modo, estos fundamentos se alejan de los contextos educativos, ya que se evidencia que la mayoría de las políticas se quedan en el papel, debido a que, su aplicación no tiene en cuenta las necesidades de la comunidad educativa. se recomienda que en cada institución debe incluir en su proyecto Educativo institucional un proyecto de educación inclusiva, donde especifique a qué tipo de población va dirigido, sus lineamientos y un conducto regular a seguir para lograr una atención oportuna,

¹⁶ PORRAS, Ingri; PINEDA, Lady y GÓMEZ, Viviana. Análisis del estado del proceso de educación inclusiva de niños con discapacidad cognitiva en los colegios distritales Alemania unificada, El Porvenir y Marco Fidel Suárez. Tesis de Maestría en Educación. Bogotá: Universidad Libre. 2008.

eficaz y de calidad, donde además se contemple la flexibilización curricular y el método evaluativo individual. Es importante destacar y de reconocer sobre la existencia de las leyes, decretos y políticas públicas que han aportado en gran medida a mejorar la educación inclusiva y garantizar los derechos de las personas con discapacidad, sin embargo, es necesario que desde la postura de todos los agentes que hacen parte de la educación, se realicen aportes con mayor fuerza y se tome conciencia de la gran responsabilidad que se tiene no solo para con las personas con discapacidad, si no también, para la sociedad y que estas se hagan cumplir en todos los escenarios.

Valle del Cauca, destaca el trabajo de investigación realizado por Morales¹⁷, titulado: **“Experiencias de padres de niños ciegos: un camino con grandes desafíos”**. El estudio tuvo como objetivo conocer las experiencias, y sentimientos de los padres ante la discapacidad visual de sus hijos. El conocimiento de las vivencias de los padres puede contribuir a que el profesional de enfermería y de salud en general, provea una atención a los padres teniendo en cuenta su mundo vivencial, lo cual les puede ayudar a adaptarse a la discapacidad de sus hijos, y generarles el menor sufrimiento posible a los niños y a sus familias.

La investigación se enmarca en el enfoque cualitativo. La metodología utilizada fue la fenomenología interpretativa basada en la filosofía de Heidegger, La muestra estuvo conformada por siete participantes, seis mujeres y un hombre, cuidadores familiares de niños con diagnóstico de ceguera, matriculados en el Instituto de Niños Ciegos y Sordos del Valle del Cauca, a quienes se les realizaron tres entrevistas en profundidad.

Durante el desarrollo de la investigación se garantizó la confidencialidad de los participantes. A cada cuidador se le asignó un código el cual usó para codificar la transcripción de las entrevistas. La información digital se guardó en un computador con acceso restringido por clave de seguridad. Las grabaciones se mantuvieron en sobres sellados y archivados con acceso solo para la investigadora. La información obtenida solo se usó para la investigación

Este estudio fenomenológico mostró que los padres experimentaron ira, tristeza, miedo, incertidumbre y vergüenza, ante la discapacidad visual de sus niños. Se recomienda a los profesionales del equipo multidisciplinario, responsable del cuidado de los padres y niños ciegos, tener en cuenta estos hallazgos para lograr una atención integral que satisfaga las necesidades y expectativas de los mismos. se concluye que la discapacidad visual representa una carga tanto para los niños como sus familias, es un tema que debe ser abordado desde equipos interdisciplinarios dada su complejidad.

¹⁷ MORALES ,Liliana. Experiencias de padres de niños ciegos: un camino con grandes desafíos. Revista de la Universidad Industrial de Santander. 2016; vol. 48, p. 331-340.

Otro aspecto que debe tenerse en cuenta, con los hallazgos del presente estudio, es la preeminencia del paradigma biologicista en la atención y el cuidado de la diada madre-niño, por lo cual se requiere la introducción en los planes curriculares de contenidos relacionados con el cuidado integral en situación de discapacidad, para que los profesionales de la salud puedan dar respuestas acordes a las necesidades especiales que surgen como consecuencia de la misma. Este estudio refleja la situación de muchos padres, que desconocen cómo tratar una discapacidad visual y que se necesita una orientación más especializada, muchos padres reflejan sentimientos de incertidumbre y miedo ante el proceso de crianza de sus hijos con discapacidad visual. Por consiguiente en las instituciones se debe fomentar los instrumentos, técnicas sistemas alternativos necesarios para que el aprendizaje sea el más idóneo para ellos.

En el contexto nacional, Medellín, Antioquia, destaca el trabajo de investigación realizado por Ortiz¹⁸, titulado **“Experiencias de familias en relación con su participación en la educación inclusiva de niños y niñas con discapacidad”**, el objetivo del estudio fue indagar el sentido que las familias han otorgado a sus experiencias respecto a la participación en la educación inclusiva del niño o niña con discapacidad.

En consideración con el objeto investigado desde una mirada cualitativa y lo que se pretenda indagar, el estudio se desarrolló desde una perspectiva hermenéutica, en tanto se contempló las experiencias vividas por las familias “como un texto a interpretar desde las visiones de los sujetos y las representaciones sociales y culturales de quienes actúan y participan en la realidad intersubjetivamente construida”

Con tal fin se recurrió a la realización de tres talleres con seis familias y a la entrevista semiestructurada con tres de ellas, por el potencial que brindan estas técnicas para establecer una comunicación abierta y fluida entre el entrevistado y la investigadora. El cuestionario de la entrevista fue validado, a partir de su experiencia en el tema, por dos expertas en el campo de la educación inclusiva y con amplia trayectoria académica e investigativa. Con base en sus recomendaciones se le hicieron algunos ajustes al instrumento.

Las entrevistas se realizaron a dos madres con edades de 28 y 39 años respectivamente, así como a una abuela de 56 años, de tres niños con discapacidad (cognitiva —familia A—, auditiva —familia B— y parálisis cerebral —familia C—, respectivamente). Las tres mujeres se ocupan de las labores del hogar y de atender a los niños y niña, viven en estrato 2 de la ciudad de Medellín, Colombia.

¹⁸ ORTIZ, Claudia. Experiencias de familias en relación con su participación en la educación inclusiva de niños y niñas con discapacidad. Uni-Pluriversidad. 2020, Vol. 20, nro. 2, pp. 1–20.

Para realizar el análisis de la información cualitativa recogida a partir de las entrevistas y los talleres, se siguió el procedimiento sugerido por Strauss y Corbin. Se inició con la transcripción de los talleres y las entrevistas, asignación de códigos por colores a los textos in vivo según semejanzas y afinidades. Ordenación de la información resultante en una matriz categorial en la que se registraron las categorías apriorísticas después de hacer la lectura y relectura de los textos, señalando en cada testimonio el tipo de familia, fragmento y número de fragmento (FaFc2). En el caso de los talleres el número del taller, fragmento y número de fragmento (T2Fc4).

Como resultado a partir de los testimonios anteriores es posible evidenciar la falta de conocimiento por parte de las familias respecto a cómo funciona la institución educativa en la que se encuentran matriculados los niños/as, lo que da como resultado en ellas la asunción de ideas erradas o confusas sobre lo que es la educación inclusiva y cuáles son los principios rectores que la orientan y fundamenta en esta institución. A modo de recomendación, sería pertinente en otros estudios acercarse a las miradas de los docentes y de los mismos niños y niñas con el fin de reconocer la experiencia subjetiva de estas poblaciones en tanto ellas también hacen parte del tejido social y comunitario que implica la educación inclusiva. Podría realizarse, además, un estudio similar cuya invitación sea explícita para los hombres (padres, abuelos, tíos, hermanos...) con el fin de escuchar lo que ellos tienen para decir respecto a su participación en la educación inclusiva del niño/a con discapacidad. Este estudio nos resalta la importancia de la participación de los padres en la educación de sus hijos(as); aunque en ocasiones no se evidencia esa participación a gran medida, se puede considerar que las instituciones y la familia deben trabajar a la par para favorecer el pleno desarrollo, la colaboración de los padres y las madres es imprescindible para que el aprendizaje tenga éxito y que sea un bienestar mutuo.

El estudio a nivel nacional, Tunja destaca el trabajo de investigación realizado por Rubio y Martínez¹⁹, titulado **“Representaciones Sociales de Docentes y Padres de Familia sobre Inclusión Educativa de Niños con Discapacidad Cognitiva en la Institución Educativa Técnico Industrial De Turmequé** “El objetivo principal de este estudio fue describir las Representaciones Sociales que tienen los padres de familia, docentes y directivos docentes con respecto a procesos de enseñanza-aprendizaje de los niños y niñas con discapacidad cognitiva.

Esta investigación se realizó bajo un enfoque cualitativo de tipo hermenéutico, el cual se basa en explorar los fenómenos a profundidad, comprendiéndolos desde una perspectiva propia de los actores, permitiendo así, conocer y comprender los

¹⁹ RUBIO, Luz y MARTÍNEZ, Marta. Representaciones Sociales de Docentes y Padres de Familia sobre Inclusión Educativa de Niños con Discapacidad Cognitiva en la Institución Educativa Técnico Industrial de Turmequé. Tunja: Universidad Santo Tomás.

significados construidos en torno a un fenómeno social²⁰. Para lo anterior, se tuvo en cuenta un diseño de investigación narrativo exploratorio, mediante la realización de entrevistas semiestructuradas individuales, observaciones directas a los docentes y diarios de campo. Se tuvo en cuenta un muestreo teórico por conveniencia donde los participantes fueron dos padres de familia, un directivo docente y dos docentes de la Institución Educativa Técnico Industrial de Turmequé.

A través del análisis realizado, se logró identificar que las Representaciones Sociales se encuentran inmersas dentro del aula como un tipo de adaptación social, considerando a esta como la base fundamental en el mejoramiento de procesos de enseñanza-aprendizaje y el aumento de confianza en los niños y niñas con discapacidad; así mismo, se resalta la importancia de articular estrategias y metodologías para la adaptación curricular y por ende inclusión educativa, garantizando el cumplimiento de derechos fundamentales, la evolución y el desarrollo cognitivo-personal de los estudiantes. De igual manera los docentes entrevistados concuerdan en que se necesita más apoyo por parte de la secretaria de educación con personal profesional capacitado en el tema para que brinde estrategias, metodologías y herramientas básicas que ayude a fortalecer las técnicas pedagógicas de enseñanza-aprendizaje en los menores con barreras educativas, también requieren que los padres de familia se concienticen más sobre la educación de sus hijos. Este estudio nos indica que es necesario promover la Inclusión educativa para una población que necesita que se le reconozcan sus derechos, aun sabiendo que existen leyes y orientaciones que consideran que las instituciones educativas tanto públicas como privadas necesitan realizar y adecuar espacios tanto a nivel pedagógico como curricular que permitan brindar una adecuada atención a estos niños con necesidades educativas especiales. No obstante, los docentes en ocasiones no cuentan con la formación y/o la experticia para asumir el reto y se observa que hay un desconocimiento en cuanto a las leyes que regulan la puesta en marcha de los programas de educación inclusiva por parte de instituciones y profesionales de apoyo, por ende, se hace necesario indagar sobre las estrategias que utilizan los docentes para aplicar inclusión educativa en las aulas y así lograr una educación inclusiva para todos.

A NIVEL REGIONAL

A nivel regional no se han encontrado antecedentes que brinden un aporte a la presente investigación.

²⁰ HERNÁNDEZ SAMPIERI, Roberto; FERNÁNDEZ, Carlos y BAPTISTA, Pilar. Metodología de la Investigación. Ciudad de México: Mc Graw Hill. 1997.

CAPÍTULO II

MARCO TEORICO

1. Mirada Histórica de la Discapacidad

Al realizar un breve recorrido en torno a la situación de las personas con discapacidad a lo largo de la historia, se halla que, aceptar totalmente la discapacidad ha sido un proceso complejo y difícil desde tiempos remotos, es más, aún en este siglo no se ha asimilado plenamente.

Las personas en situación de discapacidad fueron consideradas durante mucho tiempo como “fenómenos”, “retardados” e “incapaces”, lo que provocó que la mayoría de las personas considerara la discapacidad como una maldición o como un castigo divino. Tanto así que, la sociedad entendía las deficiencias físicas, sensoriales, intelectuales y psicosociales como “inaceptables” y que lo correcto para

estas personas era esconderlos y mantenerlos aislados.

De este modo, los ciudadanos “normales” fueron excluyendo a las personas con discapacidad y se desentendieron de su situación construyendo un mundo excluyente, lleno de barreras que hoy por hoy han sido muy difíciles de quebrantar.

Teniendo en cuenta los relatos históricos de la humanidad se encuentra que²¹:

- **A mediados del siglo XIX:** las personas en situación de discapacidad eran obviados e ignorados y no eran dignos de intervención específica ni de cuidados, se prescindía de la persona por tener algún tipo de discapacidad, se decía que no aportaban nada a la sociedad e incluso debían deshacerse de ellas, surgiendo el infanticidio de niños o neonatos “deformes”, por lo cual esta época es conocida como **etapa o modelo de prescindencia**. Según la sociedad, las causas de la discapacidad eran de carácter mágico o religioso.
- **Con el surgimiento del cristianismo:** La discapacidad se considera fruto del demonio. Ya no se optaba por el modelo de prescindencia sino por el de marginación excluyente, donde a dichas personas se las se subestimaba y se las rechazaba y la sociedad tenía miedo hacia lo diferente.
- **Tras la II Guerra Mundial:** Surge el modelo médico o rehabilitador y que justifica las causas de manera científica, entrando a considerar a la persona con discapacidad en términos de salud y enfermedad. Ya no se considera a dichas personas como inútiles respecto de las necesidades de la comunidad, sino que pueden aportar algo en la medida en que sean “rehabilitadas” o “normalizadas”. Este modelo ha estado vigente prácticamente hasta finales del siglo XX.
- Hoy en día se tiende a un **modelo social** de la discapacidad, el cual considera que las causas que originan la discapacidad no son ni religiosas ni científicas, sino sociales derivado fundamentalmente de aplicar los derechos humanos y del rechazo a los fundamentos de los modelos anteriores.

Es triste aceptar que las personas en situación de discapacidad han tenido que enfrentarse a diversas situaciones de rechazo, exclusión, abandono, aislamiento e inclusive muertes e infanticidios, pero también llena de satisfacción y orgullo el saber que la lucha de miles de personas por tener un reconocimiento social no ha sido en vano, las vidas de Stephen Hawking, Ludwig Van Beethoven, Nick Vujicic, Tony Meléndez, solo por citar algunos, se han convertido en un ejemplo a seguir para millones de personas que saben y son conscientes de que no existen limitaciones

²¹ PALACIOS, Agustina. El modelo social de discapacidad: orígenes, caracterización y plasmación en la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad. Madrid: CERMI. 2008.

individuales sino limitaciones de la propia sociedad, que las personas necesitan una oportunidad, que tiene habilidades y son capaces de salir adelante y que quieren y deben ser tenidas en cuenta dentro de la organización social.

Es así como se han logrado avances significativos en relación a la discapacidad, sus diferentes clasificaciones y su concepto como tal.

Desde tiempos inmemorables, la humanidad ha tenido que pasar por procesos difíciles y complejos para llegar a la aceptación de las discapacidades como una realidad latente en nuestra sociedad y a pesar de que han pasado siglos aún no se ha logrado aceptar y reconocer totalmente²².

La sociedad moderna resulta compleja debido a que conviven diversos grupos culturales, de distintas clases sociales (clase alta, media, baja, desempleados); lo que en ocasiones expone a las personas en situación de discapacidad a situaciones de rechazo, abandono, aislamiento, atravesando millones de obstáculos y muchas veces esos obstáculos son las actitudes de la sociedad.

Aunque es cierto que han habido grandes avances en relación a la atención de esta población, las actitudes de la sociedad han pasado del rechazo, a la consideración de las personas en situación de discapacidad como personas con plenos derechos para llevar una vida feliz, y aunque el gobierno ha creado leyes para garantizar esto, aún falta mucho por avanzar, porque no se trata de implementar el asistencialismo en esta población, sino de otorgarle las herramientas necesarias para su pleno desarrollo dentro de la sociedad.

Para lograr el verdadero reconocimiento social de éstas personas, se debe empezar por encontrar una definición apropiada para la discapacidad ya que el término en nuestra sociedad se ha relacionado en muchas ocasiones con aspectos negativos y despectivos.

Estas y más razones llevaron a la Clasificación internacional del funcionamiento (CIF)²³ a proporcionar un abordaje, desde una perspectiva múltiple, clasificando el funcionamiento y la discapacidad como un proceso interactivo y evolutivo, proponiendo diferentes modelos conceptuales para explicar y entender estos dos conceptos.

El modelo médico considera la discapacidad como un problema de la persona causado directamente por una enfermedad, trauma o condición de salud, que requiere de cuidados médicos prestados en forma de tratamiento individual por profesionales, encaminado a conseguir la cura o una mejor adaptación de la

²² HERNÁNDEZ, Ricardo. Antropología de la discapacidad y la dependencia: un enfoque humanístico de la discapacidad. Madrid: Organización de los Estados Americanos.

²³ FERNÁNDEZ, Juan et al . Funcionamiento y discapacidad: la clasificación internacional del funcionamiento (CIF). Revista Española Salud Pública. 2009, Vol. 83, nro. 6, p. 775-783.

persona relacionada con un cambio de su conducta.

Por su parte, el modelo social, considera este fenómeno como un asunto centrado en la completa integración de las personas en la sociedad, asume que la discapacidad no es un atributo de la persona, sino un complicado conjunto de condiciones, muchas de las cuales son creadas por el contexto/entorno social²⁴. Por lo tanto, el manejo del problema requiere la actuación social y es responsabilidad colectiva de la sociedad hacer las modificaciones ambientales necesarias para la participación plena de las personas con discapacidades en todas las áreas de la vida social.

Es así como la CIF considera la discapacidad como un término general que abarca las deficiencias, las limitaciones de la actividad y las restricciones de la participación, en este sentido las deficiencias son problemas que afectan a una estructura o función corporal; las limitaciones de la actividad son dificultades para ejecutar acciones o tareas, y las restricciones de la participación son problemas para participar en situaciones vitales. Por consiguiente, la discapacidad es un fenómeno complejo que refleja una interacción entre las características del organismo humano y las características de la sociedad en la que vive.

La Organización mundial de la salud (OMS) clasifica en tres grandes grupos los diferentes tipos de discapacidad, los cuales son la discapacidad intelectual, la discapacidad sensorial y la discapacidad física.

Para efectos de este trabajo se hará énfasis en la discapacidad intelectual, concepto avanzado y amplio que recoge diversas denominaciones, tales como la discapacidad cognitiva, las dificultades generales y específicas de aprendizaje, déficit cognitivos simples y complejos, entre otros. Por lo anterior, este concepto representa una categoría cercana a propuestas de atención a la diversidad y a las estrategias inclusivas.

Inmerso en la discapacidad intelectual, aparece el concepto de discapacidad cognitiva, el cual se entiende como una disposición funcional específica en procesos cognitivos, habilidades de procesamiento y estilos de pensamiento, que determinan el desempeño y el aprendizaje de una persona, haciéndolo más cercano a las prácticas educativas por su relación directa con los procesos de aprendizaje. De este modo la investigación tendrá en cuenta la definición dada por la OMS donde afirma que las personas con discapacidad cognitiva son aquellas que presentan dificultades en el nivel de desempeño en una o varias de las funciones cognitivas, en procesos de entrada, elaboración y respuesta, que intervienen en el procesamiento de la información y por ende en el aprendizaje; lo que hace necesario el ofrecimiento de apoyos que mejoren su funcionalidad.

²⁴ VICTORIA, Jorge. El modelo social de la discapacidad: una cuestión de derechos humanos. Boletín Mexicano de Derecho Comparado,. 2013, Vol. 46, nro. 138, p. 1093-1109.

Teniendo claro que las personas en situación de discapacidad también tienen derechos y que dentro de esos derechos está el derecho a la educación, es pertinente abordar el tema desde la educación para todos, sin distinción, es por eso que la Organización de la Naciones Unidas para la Educación, la Ciencia y la Cultura (UNESCO) define la educación como institucionalizada e intencionada, organizada por entidades públicas y organismos privados acreditados que, en su conjunto, constituye el sistema educativo formal del país. Por consiguiente, los programas de educación formal deben ser reconocidos como tales por las autoridades nacionales pertinentes o instancias equivalentes, por ejemplo, cualquier otra institución que colabore con las autoridades nacionales o sub nacionales de educación.

Según la Ley 115 de febrero 8 de 1994, Artículo 10 del Ministerio de Educación Nacional de Colombia, se entiende por educación formal aquella que se imparte en establecimientos educativos aprobados, en una secuencia regular de ciclos lectivos, con sujeción a pautas curriculares progresivas, y conducente a grados y títulos.

Teniendo en cuenta lo anterior, la educación es un proceso gradual, mediante el cual se transmiten un conjunto de conocimientos, valores, costumbres, comportamientos, actitudes y formas de actuar que el ser humano debe adquirir y emplear a lo largo de toda su vida, junto con diversas formas de ver el mundo que los rodea.

Particularmente la educación formal o escolar, consiste en la presentación sistemática de ideas, hechos y técnicas a los estudiantes. Una persona, generalmente un profesor/a se supone que debe ejercer una influencia ordenada y voluntaria sobre otra, con la intención de formarle. Así, el sistema escolar es la forma en que una sociedad transmite y conserva su existencia colectiva entre las nuevas generaciones.

Ahora bien, para entender el concepto de educación, es necesario conocer que la escuela no se limita al sitio físico sino al espacio que se crea a partir de la necesidad para compartir conocimientos, donde solo no se aprende o enseña, sino que se adquiere una experiencia a través de las prácticas y conocimientos, la cual está compuesta por alumnos, maestros y comunidad, dentro del campo práctico con mucha frecuencia, el profesor o formador apela a la pedagogía para encontrar una receta, y gestionar mejor el cara a cara con los y las estudiantes, o responder a sus propios interrogantes: ¿Qué debo yo hacer para “sostener” mi clase? ¿Cuáles técnicas emplear?

Como lo dice López Medero²⁵, la escuela debe ser vista como una potencial productora crítica de sentido, ya que la pedagogía no es una mera dimensión técnica –instrumental de procesos adaptativos, sino que, considerando la

²⁵ LÓPEZ, Norma. Escuela Ciudadana: Espacio de diálogo entre “las pedagogías” de la pedagogía freireana. Buenos Aires: CLACSO, 2008.

enseñanza, y el aprendizaje como instancia de producción colectiva y negociación cultural (a través de las relaciones dialógicas y curriculares), se debe cuestionar constantemente la pertinencia de las estrategias, para evitar la reproducción crítica, renovando cotidianamente el trabajo existencial de expulsar al opresor que llevamos dentro para crecer en autonomía.

Con todo y lo anterior, es fundamental resaltar que las personas en situación de discapacidad han sido atendidas en escuelas separadas o en clases especiales dentro de las escuelas ordinarias, pero ¿es esto lo que reglamenta la ley estatutaria 1618 del año 2013 en su artículo 11?, o ¿busca la atención educativa a la población con discapacidad bajo un enfoque inclusivo?, según datos estadísticos del 2012 en la Ciudad de Popayán hay 4598 personas en situación de discapacidad de las cuales 494 asisten a una escuela y 4034 no, ¿Qué sucede con esas 4034 personas que deberían estar escolarizadas y no lo están? Pero también ¿Qué sucede con esas 494 personas que asisten a la escuela? Porque no solo es que ingresen a la escuela, es que les brinden las herramientas necesarias en materia de adecuaciones curriculares, infraestructura, personal capacitado que atienda sus necesidades particulares para mejorar su calidad de vida.

Para esclarecer un poco estos interrogantes, el grupo investigador ha acudido a los relatos y testimonios de las familias de personas en situación de discapacidad específicamente a los padres, porque al enfrentar la discapacidad de un hijo muchos padres sienten que se rompen todos aquellos proyectos de vida que tenían pensado realizar, surge un fuerte obstáculo que ataca emocional y socialmente al núcleo familiar, desequilibrando así la dinámica existente. Las reacciones que tiene una familia y la forma en la cual ésta va a enfrentar la situación, varía de acuerdo a las distintas condiciones en las cuales se encuentren sus integrantes.

Puede adoptarse el concepto de familia como grupo de personas que están unidas por un vínculo consanguíneo o por una relación personal que los hace unirse con la finalidad de formar una organización que les permita desenvolverse en la vida.

La familia como principal fuente de interacción tiene diversas funciones que les permiten a sus integrantes desarrollar valores y principios propios, que le entregan identidad y lo hacen desenvolverse en un contexto social²⁶.

Es importante considerar que dentro del sistema familiar la estructura es dinámica, lo cual significa que está en constante movimiento y capacidad para ser modificada. En este sentido los límites de las familias deben ser firmes para poder seguir manteniendo la identidad y la normativa existente en su sistema, pero a su vez deben ser flexibles a la hora de ser modificado de acuerdo a las circunstancias que

²⁶ MÉNDEZ, Mónica. La influencia familiar en la construcción de la identidad personal. Fundamentos y métodos para la formación permanente de los maestros de Educación Infantil. Análisis y prospectiva en la CAM. Madrid, Universidad Complutense de Madrid. 2018.

se les presenta a lo largo del transcurso del tiempo y el ciclo vital familiar. En relación a esto, existen diferentes tipos de familia, de acuerdo a quienes componen el sistema familiar²⁷:

- **Familia nuclear biparental:** está conformada por la madre, el padre e hijos los cuales interactúan en el mismo núcleo familiar, que es la familia denominada “tradicional”.
- **Familia nuclear monoparental:** uno de los padres asume la jefatura familiar, siendo solamente el padre o la madre los cuales están a cargo de sus hijos, en este caso podemos catalogar a madres y padres solteros.
- **Familias extensas biparentales:** conformada por padre y madre e hijos más otros parientes, tales como: abuelos, tíos, primos etc., también este tipo de familias se conoce como extensa o ampliada.
- **Familia extensa monoparental:** compuesta por padre o madre solteros junto a sus hijos y otros parientes que cohabitan y se relacionan en un mismo núcleo familiar.

Independientemente de la organización familiar, por lo general son los padres quienes tienen que buscar herramientas para hacer frente a la crianza de un hijo, pero cuando se trata de un hijo en situación de discapacidad cognitiva, los esfuerzos se deben multiplicar, de tal manera que su tarea le permita al niño acceder a las oportunidades del medio y así poder desenvolverse autónomamente, para ello miran en la educación la oportunidad ideal para lograr reconocimiento social. De esta manera los padres se convierten en actores principales que están junto a sus hijos durante este largo y algunas veces doloroso proceso educativo y también son los que han recogido junto a sus hijos, los frutos de éste.

Para ello, nos basamos en sus experiencias vividas pero entender dicho término puede ser muy extenuante, tal como lo expresa el autor Jorge Larrosa quien supone que la experiencia es un acontecimiento o, dicho de otro modo, lo que me pasa.

Se aborda el concepto en varias dimensiones o principios²⁸, el primero es el principio de exterioridad, porque las experiencias implican la existencia de un algo o un alguien que es distinto, exterior, ajeno a uno mismo y que no es de mi propiedad; el segundo es el principio de alteridad, se refiere a que ese evento que sucede en mi vida tiene que ser otra cosa distinta a mí. No otro yo, u otro como yo, sino otra cosa

²⁷ OJEDA, Yoselin. Estudio sobre el funcionamiento familiar en familias nucleares biparentales y familias nucleares monoparentales. Chillán, Universidad del Bío-Bío. 2013.

²⁸ AGUIRRE, Juan y JARAMILLO, Luis. El otro en Lévinas: Una salida a la encrucijada sujeto-objeto y su pertinencia en las ciencias sociales. Revista latinoamericana de Ciencias Sociales, Niñez y Juventud. 2006; Vol. 4, nro. 2, p. 47-71.

que no soy yo; en tercer lugar el principio de alienación, porque el evento sucedido tiene que ser ajeno a mí, es decir, que no puede ser mío, no puede ser de mi propiedad, no puede estar previamente capturado o previamente apropiado ni por mis palabras, ni por mis ideas, ni por mis sentimientos, ni por mi saber, ni por mi poder, ni por mi voluntad.

El cuarto principio es el de reflexividad, es porque ese "lo que me pasa" es un pronombre reflexivo. Podríamos decir, por tanto, que la experiencia es un movimiento de ida y vuelta. Un movimiento de ida porque la experiencia supone un movimiento de exteriorización, de salida de mí mismo, un movimiento que va al encuentro con eso que pasa, al encuentro con el acontecimiento. Y un movimiento de vuelta porque la experiencia supone que el acontecimiento me afecta a mí, que tiene efectos en mí, en lo que yo soy, en lo que yo pienso, en lo que yo siento, en lo que yo sé, en lo que yo quiero. Podríamos decir que el sujeto de la experiencia se exterioriza en relación al acontecimiento, que se altera, que se enajena.

Después el principio de subjetividad, es porque el lugar de la experiencia es el sujeto o, dicho de otro modo, porque cada quien tiene la propia, que la sufre, por ello, nadie puede aprender de la experiencia de otro. Pero se trata de un sujeto que es capaz de dejar que algo le pase, es decir, que algo le pase en sus palabras, en sus ideas, en sus sentimientos, en sus representaciones. Se trata, por consiguiente, de un sujeto abierto, sensible, vulnerable y expuesto. Por otro lado, el "principio de subjetividad" supone también que no hay experiencia en general, que la experiencia es siempre experiencia de alguien o, dicho de otro modo, que la experiencia es, para cada cual, la propia, que cada uno hace o padece su propia experiencia, y eso de un modo único, particular y propio.

Otro principio expuesto es el de transformación, es porque ese sujeto sensible, vulnerable y expuesto es un sujeto abierto a su propia transformación o a la transformación de sus palabras, de sus ideas, de sus sentimientos y de sus representaciones. De hecho, en la experiencia, el sujeto hace la experiencia de algo, pero, sobre todo, hace la experiencia de su propia transformación. De ahí que la experiencia me forma y me transforma.

De ahí la relación constitutiva entre la idea de experiencia y la idea de formación. De ahí que el resultado de la experiencia sea la formación o la transformación del sujeto de la experiencia. De ahí que el sujeto de la experiencia no sea el sujeto del saber, o el sujeto del poder, o el sujeto de querer, sino el sujeto de la formación y de la transformación. De ahí que el sujeto de la formación no sea el sujeto del aprendizaje (por lo menos si entendemos aprendizaje en un sentido cognitivo), ni el sujeto de la educación (por lo menos si entendemos educación como algo que tiene que ver con el saber), sino el sujeto de la experiencia.

Por último está el principio de pasión²⁹, si la experiencia es eso que me pasa, el sujeto de la experiencia es como un territorio de paso, como una superficie de sensibilidad en la que algo pasa y en la que eso que me pasa, al pasar por mí o en mí, deja una huella, una marca, un rastro, una herida. De ahí que el sujeto de la experiencia no sea, en principio, un sujeto activo, un agente de su propia experiencia, sino un sujeto paciente, pasional o dicho de otra manera, la experiencia no se hace, sino que se padece. A este segundo sentido del verbo pasar de "eso que me pasa" lo podríamos llamar principio de pasión.

Es así como Larrosa, expone su idea de experiencia y afirma también que la experiencia no reduce el acontecimiento sino que lo sostiene como irreductible. La experiencia supone, algo que no soy yo, una relación con algo que tuvo lugar en mí y después de la cual ya no seré el mismo. Pero supone también, en segundo lugar, que algo me pasa a mí. No que pasa ante mí, o frente a mí, sino a mí, es decir, en mí. La experiencia supone, un acontecimiento exterior a mí. Pero el lugar de la experiencia soy yo. Es en mí donde se da la experiencia, donde la experiencia tiene lugar.

REFERENTE CONTEXTUAL

El Municipio de Pereira se localiza en el centro-occidente del territorio colombiano, en un pequeño valle formado por la terminación de un contra fuerte que se desprende de la Cordillera Central y estratégicamente como parte del abanico central del país dentro de la región cafetera.

Este tiene una extensión territorial de 702 Km², el 95,5% del territorio es rural y el 4,5% corresponde a la zona urbana. Cuenta con una población de 839.597 personas (2018), según proyecciones del DANE, donde el 84,3% de sus habitantes se ubican en la zona urbana y el 15,7% en la rural. Además, representa la mitad (49,3%) de la población departamental y 1,0% del país.

Para agosto de 2020 había en total 1.319.049 Personas con Discapacidad identificadas y localizadas en el registro oficial del Ministerio de Salud y Protección Social. Esta cifra equivale al 2,6% de la población total nacional. El cual el departamento de Risaralda presenta un total de 31,330 personas con discapacidad con una prevalencia del 3,3% de la población total.

La mayor prevalencia de personas con Discapacidad se presenta en Huila (6,0%), seguido de Quindío (4,4%), Barrancabermeja (4,0%), Nariño (3,8%) Sucre (3,7%), Risaralda (3,3%) y Bogotá (3,1%). En cuanto al porcentaje de la población con discapacidad por grupos de edad según sexo se evidencia, el grupo comprendido

²⁹ LARROSA, Jorge. Entre las lenguas. Lenguaje y educación después de Babel. Barcelona: Laertes, 2003.

entre los 40 y los 74 años está por encima de la media municipal, es decir, sobrepasa el 6%, y suman el 54% de la población registrada. En el grupo de 5 a 14 años, son los hombres quienes manifiestan un nivel muy superior al porcentaje de mujeres con discapacidad.

En la actualidad el registro en Pereira de discapacidad por estratos cuenta con 45% de personas del estrato 1, un 27% del estrato 2 y un 21% del estrato 3, el restante 7% son del estrato 4 al 6. Según el DANE se destacan las deficiencias en los ojos, seguida del sistema cardiorrespiratorio y las defensas, el movimiento del cuerpo, manos, brazos, piernas y las del sistema nervioso.

Según el origen de la discapacidad se destacan, la enfermedad general, seguida de alteraciones genéticas hereditarias, luego complicaciones en el parto y con un porcentaje más bajo, pero no menos importante los accidentes. Cabe la pena mencionar que un porcentaje muy alto no sabe el origen de su discapacidad.

El nivel educativo en las personas con discapacidad es preocupante, las cifras encontradas manifiestan que el 13,2% no cuenta con ningún nivel educativo, el 30% solo ha alcanzado la primaria, y tan solo el 18% la ha terminado.

Según el porcentaje de personas según las actividades en que participan, de estos los más que se destacan, uno de ellos hace referencia a que las personas con discapacidad no participan en actividades con un 14,5%, y la mayoría lo hace con la familia con un 29,3%, o en actividades religiosas 22,35 o con la comunidad 13,1%.

Se destaca el porcentaje de personas entre los 15 y 59 años, según actividad realizada en los últimos 6 meses tan solo el 36% de las personas se encuentra trabajando. De acuerdo con las personas que manifestaron trabajar, el 6% de ellas no recibe ingresos, y el 53% recibe menos de \$400.000 por mes.

Los reportes afirman que las instituciones que atienden mayor número de estudiantes con necesidades educativas especiales en el Municipio de Pereira son: institución educativa la Julita, El colegio La Anunciación Pereira, Colegio Gimnasio Creativo Los Andes, Colegio Instituto Del Niño Jesús.

Es importante mencionar que no solo la persona con discapacidad es la que vive ese gran desafío, sino también su familia quienes acompañan a lo largo de su proceso de inclusión y les brindan el apoyo necesario para enfrentar cada desafío que se presente a lo largo de su vida. Respecto a lo anterior, Ballesteros define el sistema de apoyo como la ayuda emocional e instrumental derivándose para el individuo como un entramado o red social. Las redes se agrupan en dos categorías: formales e informales.

La familia se identifica como la red informal primordial³⁰, pues en su seno se satisfacen necesidades básicas y psicológicas. Por su parte, la escuela, red formal básica, ha logrado avances en la inclusión y apoyo a las personas con discapacidad, pero persisten barreras físicas y psicológicas que impiden que este proceso se lleve a cabo de forma óptima.

Además de las redes de apoyo mencionadas anteriormente, se deben tener en cuenta las instituciones y tecnologías sanitarias que se han convertido en redes formales que garantizan calidad de vida y equilibrio social a la persona en situación de discapacidad. Como parte de estas se encuentra APAES es una Organización creada desde el 2006, que se ha venido transformado con atención asistencial desde el 2010. Esta nace inicialmente como una alternativa de presente y futuro para los procesos de Neurorehabilitación de niños y adultos en situación de discapacidad.

A través del tiempo se ha ido nutriendo y enriqueciendo hasta consolidar un modelo de atención integral, desde el cual se opera una unidad de capacitación y como meta un colegio con sistema de educación incluyente (Programa CREANDO Creando).

Este centro en la actualidad, cuenta con una sede ubicada en Pereira en la calle 19 # 5-13 centro, registrado en la cámara de comercio con NIT n° 900485965-8 dentro de sus instalaciones los pacientes podrán encontrar espacios especialmente desarrollados y adecuados para necesidades específicas, entre los que se localizan, una piscina para Hidroterapia, consultorios de Terapia Física, Leguaje, Ocupacional, Visual y un espacio dedicado a la aplicación del Método Therasuit.

Uno de los resultados de la constante búsqueda de alternativas de tratamiento que lleva a cabo Apaes, llevó a Juan Esteban García Aguirre, a Michigan, Estados Unidos en el año 2006, y actualmente en Noviembre de 2009 al PEDIATRIC FITNESS CENTER (Centro Pediátrico donde se aplica el Método del Therasuit LLC o Traje Terapéutico) de Richard e Izabela Koscielnny. En este momento su progreso fue notorio, y es el paciente Líder del Programa en APAES, también en Colombia el tratamiento de médicos con técnicas cubanas de Neurorehabilitación poco conocidas, pero complementarias a la hora de tratar.

Además su misión es prestar servicios de salud de Neurorehabilitación especializada a la población Colombiana, con calidad y calidez en la atención; con un soporte tecnológico óptimo y un recurso humano idóneo, que trabaje por el bienestar y la seguridad de nuestros clientes y sus familias.

³⁰ LUQUE, Diego. Las necesidades educativas especiales como necesidades básicas. Una reflexión sobre la inclusión educativa. Revista Latinoamericana de Estudios Educativos. 2009, Vol. 39, pp. 201-223.

Con todo lo anterior su Visión Para el año 2020, APAES será una institución con cobertura nacional, líder y promotora de nuevas tendencias mundiales en Neurorehabilitación, reconocida por la competencia técnica y comportamental de su equipo humano.

CAPÍTULO III

METODOLOGÍA

El presente proyecto de investigación corresponde a un estudio que busca describir las experiencias vividas por los padres de niños y jóvenes en situación de discapacidad cognitiva del centro de Neurorehabilitación APAES durante su paso por instituciones de educación regular en Pereira Risaralda, así mismo se identifica la naturaleza de la investigación, el enfoque de la misma, el tipo, población, técnicas e instrumentos de recolección de datos, así como la validez y confiabilidad de los mismos, con el fin de obtener la información necesaria y así poder dar respuesta al planteamiento del problema.

Diseño de la investigación

El diseño de investigación en el cual está soportado el presente trabajo de investigación, que según Mario Tamayo el diseño es “ la estructura a seguir en una investigación ejerciendo el control de la misma a fin de encontrar resultados

confiables y su relación con los interrogantes surgidos de la hipótesis del problema. Construye la mejor estrategia a seguir por el investigador para la adecuada solución del problema planteado³¹; por consiguiente teniendo en cuenta las categorías y sub categorías de investigación se concluye que según el enfoque de la investigación se entabla un diseño cualitativo con enfoque de estudio de caso

Enfoque Cualitativo

Según Lichtman³², refiere que el enfoque cualitativo se selecciona cuando el propósito es examinar la forma en que los individuos perciben y experimentan los fenómenos que los rodean, profundizando en sus puntos de vista, interpretaciones y significados.

De lo anteriormente mencionado corresponde al análisis exhaustivo de referentes bibliográficos que esclarecen los paradigmas del tema de estudio para concretar el proyecto de investigación.

Tipo de Investigación

Esta investigación es de carácter cualitativo y el método utilizado es el estudio de casos, definido como: «una descripción intensiva, holística y un análisis de una entidad singular, un fenómeno o unidad social. Los estudios de casos son particulares, descriptivos y heurísticos y se basan en el razonamiento inductivo al manejar múltiples fuentes de datos³³.

El estudio de casos como estrategia resultó ser el más coherente con la línea de investigación, y se realizó un análisis para cada uno de los padres de niños y jóvenes en situación de discapacidad que se enfrentan a los procesos escolares con el fin de obtener información desde su propio contexto y significado. Se han utilizado diferentes fuentes de información y distintos instrumentos de recogida de datos: entrevistas abierta estructurada, observación directa no estructurada, revisión de documentos, etc. En cuanto al tipo de estudio (que depende de lo que se quiere investigar y de los objetivos que se pretenden alcanzar), esta investigación es de carácter descriptivo, entendiendo los estudios descriptivos como “aquellos estudios que buscan especificar las propiedades importantes de personas, grupos, comunidades o cualquier otro fenómeno que sea sometido a análisis. Describir situaciones o eventos, como son y como se manifiestan determinados fenómenos,

³¹ TAMAYO, Mario. Diccionario de la investigación científica. Ciudad de México: Editorial Limusa, 1984.

³² LICHTMAN, Marilyn. Qualitative Research for social science. Sage Publications.

³³ PÉREZ, Gloria. Investigación cualitativa. Retos, interrogantes y métodos. Madrid: La Muralla, 1994.

se centra en medir con la mayor precisión posible”³⁴.

Estos estudios nos permiten conocer la perspectiva de los protagonistas de nuestra investigación, al describir las experiencias de vida de los padres frente a los procesos de educación inclusiva de niños y jóvenes con discapacidad cognitiva del centro de neurorehabilitación.

Población

Según Fidias³⁵ señala que la población “es el conjunto de elementos con características Comunes que son objetos de análisis y para los cuales serán válidas las conclusiones de la investigación” (Hernández, Fernández, & Baptista, 2010).

Este proyecto de investigación se realizara en el centro de Neurorehabilitación APAES con un total de 20 participantes que corresponden a familias con hijos en situación de discapacidad cognitiva.

Criterios de Inclusión

Son aquellos que permiten definir y caracterizar la población estudio. Generalmente definen sexo, edad y la enfermedad o condición de interés³⁶.

Dentro de la investigación los criterios de inclusión son:

- Padres de familia pertenecientes al centro de neurorehabilitación APAES Pereira con diagnostico cognitivo confirmado por médicos especialistas.
- Edades correspondientes entre 7 – 18 años.
- Escolarización.

Criterios de exclusión

Son aquellos que indican que quien ya cumplió los criterios de inclusión tendrá que

³⁴ HERNÁNDEZ, Roberto; FERNÁNDEZ, Carlos y BAPTISTA, Pilar. Metodología de la investigación, 3. ed. Ciudad de México: McGraw-Hill, 2003.

³⁵ ARIAS, Fidias. El Proyecto de Investigación. Introducción a la Metodología Científica. Caracas: Editorial Episteme, 1997.

³⁶ RUIZ, Álvaro y MORILLO, Luis. Epidemiología clínica: Investigación clínica aplicada. Bogotá: Editorial Médica Panamericana, 2004.

ser excluido por alguna razón. Típicamente se trata de contraindicaciones para el estudio.

Dentro de la investigación, los criterios de exclusión son: Personas que no cumplan con los criterios de selección del objeto de estudio.

Técnicas

Según Tamayo³⁷, las técnicas e instrumentos de recolección de datos dependen en gran parte del tipo de investigación y del problema planteado para la misma, y puede efectuarse desde una simple ficha bibliográfica, observación, entrevista, cuestionario o encuesta, y aun mediante ejecución de investigaciones para este fin.

Por consiguiente, en el proyecto de investigación la recolección de información se lleva a cabo de la siguiente manera:

Aplicación de consentimiento informado posteriormente ejecución de entrevista semiestructurada, basada en una guía de preguntas que requieren ser abordadas en un orden determinado y ejecutadas solo por el entrevistador.

Instrumentos

Son el soporte físico que se emplea para recoger información entre la población a estudiar, todo recurso que nos brinda información las categorías y subcategorías a evaluar. Un instrumento de valoración sirve para recoger información que se requiere en función de las características que se pretenden evaluar y de las condiciones en que habrá de aplicarse.

Consentimiento Informado

La participación de personas capaces de dar su consentimiento informado en la investigación médica debe ser voluntaria. Aunque puede ser apropiado consultar a familiares o líderes de la comunidad, ninguna persona capaz de dar su consentimiento informado debe ser incluida en un estudio, a menos que ella acepte

³⁷ TAMAYO, Mario. Diccionario de la investigación científica. Ciudad de México: Editorial Limusa, 2002.

libremente³⁸.

Agregando a lo anterior cada participante voluntariamente accederá a la participación de la investigación ajustándose a los criterios de estudio.

Entrevista Estructurada

Díaz *et al.*³⁹, refiere la entrevista semiestructurada como aquella en la que, ante una lista de preguntas específicas, el entrevistado debe responder con mayor o menor libertad y el entrevistador trata de recoger de manera literal las respuestas, por ello se utilizara un documento que contiene una serie de preguntas las cuales se aplicaran de manera directa al entrevistado. Las cuales están organizadas en categorías importantes para la obtención de los datos del presente estudio de investigación.

Sistema de Categorías

Tabla 1. Sistema de Categoría

CATEGORÍA	SUBCATEGORIAS
EXPERIENCIAS ANTES DE LA ESCUELA	<ul style="list-style-type: none">● Toma de decisión● Instituciones que conocía● Temores al iniciar la educación.
EDUCACIÓN REGULAR: EXPERIENCIAS POSITIVOS Y NEGATIVOS	<ul style="list-style-type: none">● Actitud del niño● Experiencias en el ambiente educativo.● Obstáculos en el proceso formativo● Deserción escolar● Conocimientos adquiridos● Sentimientos del padre frente al proceso escolar
EXPECTATIVAS A FUTURO	<ul style="list-style-type: none">● Futuro de su hijo● Escuela ideal.● recomendaciones a otros padres.

Fuente: Elaboración propia (2022)

³⁸ ASOCIACIÓN MÉDICA MUNDIAL. Declaración de Helsinki de la AMM-Principios éticos para las investigaciones médicas en seres humanos. 2013.

³⁹ DÍAZ, Laura et al. La entrevista, recurso flexible y dinámico. Investigación en Educación Médica. 2013, Vol. 2, núm. 7, pp. 162-167.

CAPITULO IV

ANÁLISIS E INTERPRETACIÓN DE RESULTADOS

Procedimiento

Se realizó revisión de historial clínicas a los participantes de la investigación, posteriormente se aplicó cada una de las entrevistas a cada uno de los participantes las cuales fueron grabadas para respectiva transcripción, así mismo se realizó una codificación y numeración de los participantes con el fin de respetar su identidad y mantener el anonimato de cada sujeto participante, con base en la información recolectada inicialmente, se caracterizaron. **(Ver anexo A)**

Caracterización de los Informantes

S01: hombre de 37 años de edad, con un nivel educativo profesional, quien hace parte de una familia nuclear, estado civil casado, padre de 2 hijos, trabaja como geólogo desde hace 7 años. Uno de sus hijos, sexo masculino, de 10 años de edad inició su formación educativa a los 6 años en el jardín comunitario de villa verde , donde estudió 2 años aproximadamente; posteriormente, ingresó al Liceo Pino verde donde cursó 5 años de educación primaria. Actualmente, se encuentra escolarizado en la misma institución.

S02: mujer de 39 años de edad, nivel educativo bachiller, familia nuclear, casada, madre de 2 hijos, trabaja actualmente como profesora de jardín desde hace 8 años, uno de sus hijos, con discapacidad cognitiva, de 14 años de edad, sexo masculino, inició su formación educativa a los 5 años de edad en jardín infantil mama canguro, donde permaneció 2 años, más adelante la madre lo matriculó en la Institución gimnasio Pereira, donde actualmente se encuentra matriculado.

S03: mujer de 42 años de edad, analfabeta, familia nuclear, en unión libre, madre de 5 niños, trabaja en oficios varios, la última de sus hijas tiene 15 años de edad y presenta discapacidad cognitiva; inició su formación en la Institución educativa la julita, en la cual permaneció 3 meses, posteriormente fue trasladada al colegio la asunción Pereira donde se encuentra actualmente escolarizada

S04: mujer de 44 años de edad, con un nivel educativo técnico, quien conforma una familia nuclear, ama de casa, con un hijo de 12 años de edad quien inició su proceso escolar en el jardín mi casita desde los tres años, luego es ingresado al colegio taller san miguel desde el grado transición hasta la actualidad, el menor se encuentra en tercer grado de educación escolar.

S05: mujer, nivel educativo secundario completo, perteneciente a una familia nuclear, trabaja en servicios generales de un banco. Su hija, de 22 años de edad, estuvo en el jardín el principito desde los 3 años y estuvo matriculada en la institución por 1 año. Posteriormente, realizó el grado transición en la Institución Chiquilines donde permaneció 1 año. A la edad de 5-6 años es ingresada en la escuela Los Colegio Gimnasio creativo los andes donde realizó hasta 5 grado, retirándose por petición de la niña y por recomendación de los directivos de la institución, quienes manifestaron que la niña necesitaba atención especial. Debido a lo anterior, desde ese momento y hasta la actualidad la niña estudia en la Institución Gimnasio los caobos.

S06: mujer de 30 de edad, nivel educativo universitario, perteneciente a una familia nuclear, estudiante, con un hijo de 11 años de edad que estuvo en el Colegio Gimnasio Pereira desde el grado transición hasta el grado cuarto, posteriormente fue retirado porque el niño no aprobaba los grados escolares y se ingresa a la institución Taller San miguel donde lleva un año aproximadamente. El menor permaneció seis meses sin estar escolarizado.

S07: Hombre de 42 años de edad, nivel educativo básica secundaria, se desempeña como veterinario , pertenece a una familia nuclear, tiene dos hijos, el mayor está comprometido y trabaja de forma independiente, mientras que su hijo menor de 10 años, asiste a una escuela de educación especial por presentar discapacidad cognitiva. Anteriormente, estuvo en una escuela de educación regular durante tres años y fue retirado porque no se logró adaptar al ritmo de aprendizaje de sus compañeros.

S08: mujer de 45 años de edad, con nivel educativo de básica primaria, actualmente es ama de casa dedicada a las labores del hogar, tiene tres hijos, dos de ellos ya tienen trabajos estables y hogares formados independientemente; su hija menor, de 9 años de edad, actualmente se encuentra estudiando en el colegio instituto niño Jesús, institución en la cual ha logrado adaptarse y donde finalmente ha alcanzado progreso académico.

S09: mujer de 37 años de edad, con un nivel educativo universitario, actualmente ejerce su profesión de forma regular, pertenece a una a una familia nuclear, tiene un hijo único de 8 años de edad, el cual ha cambiado regularmente de Institución Educativa, comenzando en el Jardín Infantil el despertar donde estuvo 2 años, posteriormente el Colegio la asunción Pereira donde estuvo 1 año, la Institución educativa la julita donde se encuentra escolarizado actualmente.

S10: mujer de 58 años de edad, bachiller académico, familia nuclear, estado civil soltera, madre de 3 hijos, quien actualmente no cuenta con un trabajo estable. Una de sus hijas, de 29 años de edad, inicia su proceso educativo a la edad de dos años en el Jardín Infantil travesuras, permanece ahí hasta los 5 años de edad, aprobando

los grados despertar, párvulos, pre-kinder y kinder. Luego, es ingresada a la escuela Normal Superior, a los 6 años, donde cursó primero, cuando pasa a segundo se enferma con Meningitis infantil, por lo tanto fue retirada de la institución e ingresa al gimnasio Pereira , a la edad de 10 años, donde realizó un grado ocupacional. Posteriormente, a los 11 años la llevan a la institución educativa la julita y permanece ahí hasta los 14 años, aprobando los grados tercero, cuarto y quinto. Después, a colegio taller san miguel, donde aprobó el nivel básico. A los 19 años la llevan al Colegio instituto niño donde cursa primero de primaria y finalmente, ingresa a gimnasio los caobos desde los 20 años hasta los 27 años. Actualmente no se encuentra estudiando.

S11: mujer de 48 años de edad, con un nivel educativo técnico, familia nuclear, estado civil soltera, madre de 3 hijos, quien actualmente trabaja como auxiliar de enfermería en el Hospital san Jorge. Su hijo menor, de 12 años de edad, inicia su escolaridad a los 5 años en el Colegio gimnasio los andes, realizando dos preescolares, en primero es retirado, sin haber aprobado. Posteriormente, a los 11 años ingresa al taller san miguel y realiza los años cuarto y quinto de primaria y actualmente, se encuentra en una institución pública.

S12: mujer de 28 años de edad, bachiller, familia nuclear, estado civil casada, madre de dos hijos, quien actualmente no se encuentra trabajando. Su hijo menor, de 6 años de edad, inicia su proceso educativo a los 3 años en un ICBF de la ciudad de Pereira , donde realizó pre jardín no culminado; a los 4 años de edad ingresa a un jardín llamado la magia de creer , en esta Institución realiza el grado pre jardín pero no lo terminó. Finalmente, a la edad de 5 años el niño es ingresado al colegio la asunción Pereira, en este lugar realiza pre-jardín el cual no fue aprobado. Actualmente el niño no se encuentra escolarizado.

S13: mujer de 60 años de edad, con nivel educativo básica primaria, pertenece a una familia nuclear, estado civil casada, madre de dos hijos, quien actualmente trabaja en oficios varios. Uno de sus hijos, de 30 años de edad, sexo masculino, sufrió un accidente y después del suceso estuvo más de 5 años sin tener una educación formal. Posteriormente, ingresó al colegio la asunción Pereira donde estuvo aproximadamente 3 años y desde hace 8 meses aproximadamente está estudiando en la Institución educativa la julita.

S14: mujer de 54 años de edad, bachiller académico, pertenece a una familia nuclear, estado civil casada, madre de 3 hijos, es ama de casa; una de sus hijas de 11 años de edad, sexo femenino, inició su formación educativa a los 7 años de edad en la Institución educativa la julita donde estuvo 2 años aproximadamente, posteriormente ingresó al colegio instituto niño Jesús, 1 año y actualmente se encuentra en la Institución liceo pino verde donde lleva aproximadamente 3 años.

S15: mujer de 62 años de edad, con un nivel educativo profesional, hace parte de una familia nuclear, estado civil separada, madre de 2 hijos, se dedicó a la docencia

durante su vida laboral y actualmente es pensionada. uno de sus hijos de 27 años de edad, sexo masculino, inició su proceso educativo en la Institución Mundo maravilloso, 3 años después ingresó al Instituto niño Jesús donde permaneció 1 año, posteriormente ingresó al colegio la anunciación Pereira a aprender arte durante 1 año, y finalmente estuvo en la Institución gimnasio Pereira por 2 años. Actualmente no se encuentra escolarizado.

S16: mujer de 50 años de edad, de profesión docente, pertenece a una familia nuclear, tiene 2 hijos, uno de ellos de 25 años de edad quien durante su proceso escolar asistió a múltiples Instituciones educativas, de la siguiente manera: Institución educativa la julia , colegio la anunciación Pereira y liceo pino verde; el factor común fue siempre el bajo rendimiento académico, razón por la cual fue repitente en varias ocasiones. Actualmente, es un joven independiente que se desempeña en oficios varios.

S17: mujer de 40 años de edad, con nivel educativo básica primaria, ama de casa, perteneciente a una familia nuclear, tiene un hijo de 9 años quien ha asistido a la escuela regular desde los 5 años, actualmente cursa el grado primero en el colegio Taller san miguel después de haber repetido tres veces este grado escolar en la institución educativa la julita.

S18: hombre de 54 años de edad, bachiller académico, quien ejerce el mototaxismo y pertenece a una familia nuclear conformada por su esposa y dos hijos, uno de ellos tiene 9 años de edad, sexo masculino, quien inicia su escolaridad desde los 8 meses en el jardín infantil el despertar, actualmente cursa el grado primero en la institución educativa la julia después de haber repetido preescolar en 3 ocasiones.

S19: mujer de 33 años de edad , nivel educativo básica primaria, pertenece a una familia nuclear, uno de sus hijos de 8 años de edad ha pasado por varias instituciones de educación regular entre ellas: la magia de creer , del cual se retira por cambio de profesora; “Jardín travesuras” así lo mencionó la madre sin especificar el nombre del centro educativo debido a que no lo recordaba en ese momento, manifiesta que su retiro se debió a que este lugar no tenía grado transición; Institución Educativa instituto niño Jesús , en este lugar cursa grado transición y primero el cambio de Institución fue necesario debido al mal comportamiento del niño, pese a la implementación diversas estrategias de inclusión por parte de la Institución; actualmente el niño se encuentra en la Institución Educativa taller San miguel cursando grado primero por segunda vez.

S20: hombre de 29 años de edad, nivel educativo técnico, quien pertenece a una familia separada hace algún tiempo. Tiene un hijo de 12 años de edad que ha asistido a varias instituciones durante su proceso educativo, entre ellas: Institución manos mágicas donde cursó grado preescolar, su retiro fue debido a la percepción de fallas metodológicas en los profesores; después, ingresó a la Institución Gimnasio san miguel donde cursó los grados primero, segundo, tercero y cuarto,

fue retirado por cambio de profesora. Actualmente, el niño se encuentra en el instituto niño Jesús desde el año en el cual se encuentra actualmente.

S21: mujer, nivel educativo secundaria incompleta (7° grado), pertenece a una familia nuclear, uno de sus hijos de 26 años de edad ha asistido a varias instituciones educativas, entre ellas: jardín infantil arcoíris donde cursó grado preescolar, fue retirado debido a que el niño presentaba convulsiones frecuentes y no recibía una atención adecuada; después, ingresó a la Institución Los chiquilines donde nuevamente cursa preescolar y fue retirado fue por quejas de los padres de familia quienes argumentaban que se le prestaba más atención que a los demás alumnos. Posteriormente, el niño ingresó al jardín el principito y su retiro fue debido a que se terminó la Fundación; más adelante el niño asistió al instituto niño Jesús donde tuvo que ser retirado por cumplir la mayoría de edad, después de esto el joven asistió durante 6 meses a la Institución gimnasio Pereira donde se encuentra actualmente

Interpretación de las Categorías

- **Experiencia antes de la Escuela:** Permite reconocer cuales son los conocimientos que el padre tiene sobre los derechos del niño y/o joven en situación de discapacidad cognitiva para poder ingresarlo al sistema educativo, además identifica cuáles fueron los temores y en qué momento toma la decisión de que su hijo necesita ser educado en la escuela regular. De la categoría anterior, surgen unas subcategorías más pequeñas en las que se pregunta en qué momento ese padre, **toma la decisión** de ingresar a su hijo a la educación, si fue por voluntad propia o por el contrario le recomiendan que lo ingrese. Posteriormente, se quiere saber el conocimiento que tiene sobre el tipo de instituciones a las que puede ingresar a su hijo, cuáles son las **instituciones que conocía** y si aquellas, eran las adecuadas de acuerdo a las necesidades educativas del hijo; luego de tomar la decisión, los padres sienten **temores al iniciar la educación**, debido a que por las experiencias que han tenido, les da miedo que sus hijos enfrenten algún tipo de discriminación por parte de los estudiantes, los profesores y la misma sociedad; otros sienten temor al no ser aceptados en las aulas de clase y nuevamente les cierran las puertas.
- **Educación regular: experiencias positivas y negativas:** Describe las experiencias y obstáculos que han presentado los padres junto a los niños durante el proceso educativo, como ha sido la relación con los docentes, la actitud del niño frente a lo impartido, cuales son los motivos que lo llevaron a cambiar de institución, que conocimientos adquirió el niño en este proceso

y cuáles han sido los sentimientos de los padres durante el proceso educativo. En esta categoría se indaga por la **actitud del niño**, la cual cobra importancia durante este proceso, algunos asisten contentos porque es mucho el tiempo que están en sus casas y sienten la necesidad de compartir otros espacios; las experiencias negativas en anteriores colegios, influyen en el sujeto al momento de ir a otras instituciones generando angustia, miedo, lo cual se expresa con negación; otros tienen buenas experiencias educativas, lo que hace que asistan alegremente a las aulas escolares.

Esa actitud se ve reflejada en gran parte por las **experiencias en el ambiente educativo**, ya que de ser buena, ellos no van a sentir temor al ser cambiados de un lugar a otro, por el contrario si las experiencias son de rechazo y discriminación, se vuelve un tormento el cambio y la permanencia de estos niños en las aulas educativas.

También se presentan **obstáculos en el proceso formativo**, como lo son la falta de atención, la indisciplina, el mal comportamiento y la hiperactividad del niño y/o joven en el aula de clase, este comportamiento ocasiona que los demás estudiantes no se concentran para realizar las actividades propuestas por la docente; la condición del sujeto también influye sobre todo en aquellos que son agresivos con sus compañeros generando conflicto entre padres y también es un obstáculo que las docentes no encuentren las herramientas necesarias para que el niño cumpla con las exigencias propuestas por la institución.

La frecuencia en la presentación de estos obstáculos lleva al niño en muchas ocasiones a la **deserción escolar**, cuando su comportamiento es difícil y no logran un control de este, la constante discriminación y rechazo de la comunidad educativa, el no contar con personal preparado para este tipo de situaciones, hace que los padres retiren a sus hijos porque ven que la educación es deficiente, al no observar avance en ellos. Finalmente, algunos mencionan dificultades económicas que los lleva a retirar a sus hijos, porque la educación privada, que es la que le ofrece mejores oportunidades, es muy costosa.

Durante todo el proceso educativo los **conocimientos adquiridos** por los niños y/o jóvenes, no han sido los que esperan los padres en la educación regular, debido a que el currículo que se maneja en las diferentes instituciones no logra ser alcanzado por estos niños, por esas experiencias que han vivido en la escuela regular optan en últimas instancias acudir a la educación privada donde utilizan diferentes métodos que favorecen el aprendizaje de esta población, se evidencia enormemente la falta de personal capacitado. Finalmente, se crean **sentimientos de los padres frente al proceso escolar**, las cuales pueden ser positivas o negativas según las experiencias entorno a éste proceso.

Expectativas a futuro

Hace referencia a lo que esperan a futuro los padres para sus hijos, después de vivir su propia experiencia en la educación, como se imaginan el **futuro de sus hijos**, si según lo vivido están conformes con la educación impartida, o por el contrario imaginan un **escuela ideal**, diferente a la actual, donde sus hijos puedan aprender lo mismo pero con diferentes estrategias. Esto lleva a los sujetos participantes a generar **recomendaciones a otros padres** que comparten la misma situación que ellos, dándoles una voz de aliento para enfrentar este difícil desafío, que es el ingresar a sus hijos a la educación regular.

ASPECTOS ÉTICOS

Como lineamiento ético, en la presente investigación se utilizó el consentimiento informado; según la norma, en el artículo 11 de la resolución 8430 de 1983 del Ministerio de Protección Social, se considera que esta investigación es de riesgo mínimo. Los participantes después de firmar el consentimiento informado (**Ver anexo**), se comprometieron a: asistir a las reuniones, diligenciar cuestionarios contestar entrevistas.

ANÁLISIS DE LA INFORMACIÓN

Después de realizar las entrevistas a los padres de familia, se realizó la transcripción correspondiente en un cuadro Excel para facilitar la lectura. Por medio del programa Sinner se definieron las convenciones y la caracterización de lo encontrado, posteriormente se realizó la lectura de cada una de las respuestas y se clasificaron en categorías y subcategorías, según la pertinencia de la información.

HALLAZGOS

Como parte del análisis línea a línea en la codificación, a continuación se presentan los resultados obtenidos en cada una de las categorías de estudio.

Resultados de la Entrevista

La Experiencia antes de la escuela, permite concebir a la educación como un proceso gradual, mediante el cual se transmiten un conjunto de conocimientos, valores, costumbres, comportamientos, actitudes y formas de actuar que el ser humano debe adquirir y emplear a lo largo de toda su vida; es por eso que, los padres consideran necesario ingresar a sus hijos a la escuela, y por eso eligen la educación regular que es a la que tienen derecho todas las personas sin distinción alguna. Ahora bien, hay que entender que la escuela no se limita al sitio físico sino al espacio que se crea a partir de la necesidad para compartir conocimientos, donde solo no se aprende o enseña, sino que se adquiere una experiencia a través de las prácticas, la cual está compuesta por alumnos, maestros y comunidad, para garantizar ese aprendizaje.

Con Base a esto, y teniendo en cuenta que la discapacidad cognitiva es aquella donde se presentan dificultades en el nivel de desempeño en una o varias de las funciones cognitivas, en procesos de entrada, elaboración y respuesta, que intervienen en el procesamiento de la información y por ende en el aprendizaje; lo que hace necesario el ofrecimiento de apoyos que mejoren su funcionalidad⁴⁰, los padres de los niños consientes de la situación de sus hijos, buscan una educación que les dé respuesta a sus necesidades educativas, así lo expresa el sujeto **(S18)** *“[...] yo busco que la escuela, tenga como propósito educar al niño integralmente y para que sea feliz, y algo práctico para la vida, en el caso de los niños que son tan diferentes, perfilarlos según sus intereses, o sea se trabaje los enfoques según los intereses del niño, en todas las discapacidades pero la discapacidad cognitiva con mayor razón para que logren desempeñarse en lo que más les gusta , para las habilidades y capacidades que tienen [...] También que se dé el trabajo en equipo, en espacios amplios o sea no limitados, que trabajen creativamente, para que más adelante el niño tenga más independencia y si autonomía, eso se llama autonomía y funcionalidad [...]”*

Sin embargo, los padres ya han tenido una experiencia previa en este proceso y más adelante este mismo sujeto da razón de lo expuesto anteriormente en el principio de reflexividad, donde la experiencia tiene efectos en mí, en lo que yo soy, en lo que yo pienso, en lo que yo siento, en lo que yo sé, en lo que yo quiero. *“[...] pero me he sentido mal en este proceso, yo quiero que el niño salga adelante pero no se da, porque siempre son problemas con él, que él no puede, que el esto, bueno varias cosas, me da impotencia no poder ayudarlo [...]”*

Es por eso que el enfrentarse nuevamente al proceso educativo genera en los padres temor a que sus hijos sean discriminados o maltratados por la comunidad educativa y que no los traten como seres humanos que merecen ser respetados y aceptados con sus particularidades. **(S04)** *“me daba miedo que de pronto se fuera a golpear, pues que de pronto los otros niños le hacían Bull ying, porque eso ya me ha pasado, entonces eran mis temores, en el anterior colegio me le hicieron bullying*

⁴⁰ Organización mundial de la salud OMS

una vez, la cara se la volvieron nada, dos veces el mismo niño, nos quejamos con la coordinadora y no hizo nada...”

Es así como afrontar la discapacidad, ha resultado para los padres, una tarea compleja, ya que no solo deben asumir la crianza de sus hijos con todo lo que esto implica, sino que también deben enfrentar a una sociedad que aún no sabe reaccionar ante la diversidad. Esta situación llena a los padres de emociones difíciles de sobrellevar, como se evidencia a continuación. **(S05)**“[...] *que me le pegaran o que me le hicieran algo pues porque ¡ay no! es que yo ya había pasado por eso y pues a mí me preocupaba[...]*”.

En los testimonios de algunos padres, se pueden evidenciar los temores que sienten cuando su hijo ingresa a la educación regular, en primer lugar el miedo a que su hijo no sea aceptado por “ser diferente a los demás” en segundo lugar, el miedo a que no alcance los resultados académicos esperados, y en tercer lugar, que sus hijos sufran un evento adverso durante su estadía en la escuela. Pese a esto, los padres reconocen que estas circunstancias negativas podrían ser abordadas de forma adecuada si sus hijos contarán con el apoyo de individuos que respeten las diferencias de los demás, además de una escuela y de docentes capacitados en el tema.

Como lo refieren los padres:

(S14) “[...] *Pues el rechazo, que se fueran a aprovechar de ella por ser así [...]*”.

(S19) “[...] *pensaba en que se golpeará o que golpeará a otro niño o que no aprendiera [...]*”.

(S20) “[...] *en la primera no temo sino pues que me daba cuenta que el niño no aprendía nada, en el Gimnasio Pereira todo me pareció muy bien sino que pues, o sea las profesoras de pronto no están capacitadas, entonces hay unas que si otras que no, entonces no les colocan la atención que ellos necesitan, los niños se van sintiendo aislados, más quedados [...]* El temor mío es que no fuera bien protegida en la fundación donde yo la llevara, porque yo no iba a estar todo el tiempo ahí”.

Entonces, el temor manifestado por los padres y las barreras sociales son las que finalmente limitan el normal desarrollo y vinculación de los niños con discapacidad a los diferentes entornos, entre ellos el educativo.

Es evidente que la falta de profesionales capacitados en temas de discapacidad sigue siendo un problema que no afecta solo a población a nivel internacional, como lo mencionan los padres participantes del estudio realizado por Verdugo y Rodríguez⁴¹, sino que trasciende al nivel local, dejando claro que la falta de

⁴¹VERDUGO ALONSO, Miguel Ángel y RODRÍGUEZ AGUILLELLA, Alba. Valoración de la inclusión educativa desde diferentes perspectivas. En: revista española sobre discapacidad intelectual. Vol.

concienciación y formación en temas de diversidad son problemas que deben abordarse lo antes posible si se tiene el objetivo de realizar verdaderos procesos de inclusión escolar.

El modelo social de la discapacidad que propone la CIF, no ésta tomando el sentido que debería, ya que la discapacidad requiere la actuación social y es responsabilidad colectiva de la sociedad hacer las modificaciones ambientales necesarias para la participación plena de las personas con discapacidades en todas las áreas de la vida social, si esto se cumpliera a cabalidad, los padres no referirían tantas situaciones negativas que les ha traído a sus vidas el tema de intentar brindarle una mejor calidad de vida a sus hijos mediante el proceso educativo.

Todo lo anterior difiere de los resultados obtenidos por Suriá en su estudio “Análisis del empoderamiento en padres y madres de hijos con discapacidad” quien manifiesta que el grado de empoderamiento de los participantes de su estudio (padres de familia con hijos en situación de discapacidad) se encuentra en un nivel alto. Este dato sugiere además, que la experiencia de tener un hijo con discapacidad no tiene porqué reportar exclusivamente vivencias negativas para ninguno de los actores en el proceso de inclusión.

Considerando el concepto de experiencia dado por Larrosa, donde supone, algo que no soy yo, una relación con algo que tuvo lugar en mí y después de la cual ya no seré el mismo. Pero supone también, en segundo lugar, que algo me pasa a mí. No que pasa ante mí, o frente a mí, sino a mí, es decir, en mí. La experiencia supone, un acontecimiento exterior a mí. Pero el lugar de la experiencia soy yo. Es en mí donde se da la experiencia, donde la experiencia tiene lugar; es así como los padres han experimentado situaciones abrumadoras y para volver a ingresar a sus hijos a la escolaridad ya no lo hacen en cualquier institución, sino que se han tomado el trabajo de buscar cuidadosamente la que mejor responda a las necesidades de sus hijos, con el fin de no repetir la misma experiencia, pero lastimosamente la mayoría de instituciones a las que han acudido, no cuentan con personal capacitado para la atención de personas en condición de discapacidad o son altamente costosas, por tanto la oportunidad de acceso a una educación óptima es limitada.

(S04)“[...] *“Pues sí he escuchado una fundación que se llama crecer, pero creo que es muy costosa y creo que es la única que hay aquí en Popayán.”*”

(S02)“[...] *“he buscado y sí , hay varias de hecho, pero como le dije anteriormente no cuentan con el personal capacitado para atender a esta población. [...]*”

(S21)“[...] *“Pss yo he escuchado de una que queda por la variante pero es privada, las que hay son privadas y son muy caras.[...]*”

(S05)“[...]“pues que yo sepa aquí hay muchos colegios no? Y pues que les den o los guíen de esa manera yo no sé, pues yo sé que en san Agustín reciben con niños con discapacidad, en el industrial allá lo que es primaria también eh pero que haya docentes capacitados ahí si no sabría decirle.”

(S11): “Puede que las haya pero uno de los problemas también es más que todo económico, en si la mensualidad no es que sea tan costosa, pero si las cosas que van pidiendo a medida que van pasando los días, piden muchas cosas [...]”.

Lo anterior, afirma los postulados de Rodríguez⁴² quien refiere que para los padres de familia el éxito del proceso de educación inclusiva radica entre muchos factores del económico ya que muchas familias no cuentan con los recursos suficientes para realizar desplazamientos constantes y para adquirir algunos materiales de alto costo requeridos por las instituciones educativas.

En relación a la **Educación regular**, existen múltiples experiencias positivas y negativas para los participantes del proyecto durante el paso de sus hijos por instituciones de educación regular, lo cual aparte de enfocarse en el aspecto pedagógico, también se refiere a valores y a la relación que las familias han tenido con estos agentes. Lo anterior, debido a que es necesario hacer una vinculación entre familia y escuela, ya que esta última desempeña un papel relevante en los procesos de socialización, desarrollo del conocimiento, adquisición de habilidades y competencias la participación adecuada en el sistema social, respondiendo así a las demandas que la sociedad actual le exige al individuo con discapacidad.

Por lo anterior, en esta categoría se reportan experiencias de aspectos positivos y negativos respecto a la metodología de enseñanza, adquisición de nuevos conocimientos académicos y rasgos complejos como la personalidad de cada niño y su actitud frente a lo impartido, además de la importancia de conocer la diversidad y dar soluciones a las debilidades encontradas durante el proceso de educación regular.

Teniendo en cuenta lo anterior, a continuación se relatan algunas de las experiencias de los padres de familia respecto a las actitudes de los profesores frente a la discapacidad de sus hijos:

(S04): “[...] Los profesores casi no colaboran uno que otro, como que unos tres me están colaborando, los otros casi no quieren colaborar, o sea la idea es que me dicen que hay una profesora que sí ha hecho los cursos especiales y todo para tratar niños así... ella dice que a él toca prepararle clases especiales, es la que más me ha colaborado este año [...]”.

(S01) “[...] pues la profesora a él lo recibió excelente pero no estaba capacitada, el

⁴²Representaciones socioculturales y vivencias de los padres frente a la deficiencia auditiva de sus hijos matriculados en el instituto INALE

niño no me avanzo [...]”.

(S06) *“[...] no eso fue una cosa terrible, porque la niña se le quedaba dormida en el salón, lloraba y la profesora no hacía nada, y yo le decía y me respondía que ella tenía muchos niños como para ocuparse solo de la mía [...]*

Según lo anterior, frecuentemente ocurren situaciones donde los niños y/o jóvenes se ven expuestos ante actitudes desagradables por parte de sus profesores, quienes no han logrado desarrollar la capacidad de adaptar la enseñanza según las necesidades individuales de cada estudiante, aunque esto no es solo responsabilidad de ellos, también corresponde a las instituciones diseñar, capacitar e implementar estrategias de educación inclusiva que faciliten el proceso.

Los relatos anteriores afirman, que la inclusión es algo positivo, siempre y cuando se cuente con profesionales de apoyo capacitados y permanentes. Además, teniendo en cuenta la investigación realizada por Artavia sobre las actitudes de los docentes hacia el apoyo académico que requieren los niños con necesidades educativas especiales, los problemas de capacitación, concientización y actitud frente a los niños con discapacidad no solo son evidentes en el entorno próximo, sino que es un problema que afecta a muchos niños, familias e instituciones educativas alrededor del mundo.

Uno de los principios expuestos por Larrosa entorno a la experiencia, es el de subjetividad, es porque el lugar de la experiencia es el sujeto o, dicho de otro modo, porque cada quien tiene la propia, que la sufre. Pero se trata de un sujeto que es capaz de dejar que algo le pase, es decir, que algo le pase en sus palabras, en sus ideas, en sus sentimientos, en sus representaciones. Se trata, por consiguiente, de un sujeto abierto, sensible, vulnerable y expuesto. Supone también que no hay experiencia en general, que cada uno hace o padece su propia experiencia, y eso de un modo único, particular y propio. De este modo, las experiencias que los padres atraviesan son únicas y solo las sienten ellos, y son distintas a las experiencias que tienen sus hijos pero, recordemos que son los padres los cuidadores principales y los que acompañan constantemente a los niños en este proceso, por eso lo que le pasa a uno afecta directamente al otro, como se evidencia a continuación.

(S13): *“una vez el neurólogo me dijo que el “no volvía a servir para nada”, salí peleando con ese señor porque le dije “uno entra aquí como enfermo y sale más enfermo que usted”, agarre a mi muchacho y le dije “está más loco usted que mi muchacho”, salí de ahí llorando y en los ojos le veía la tristeza a mi muchacho” [...].*

(S09) *“[...] él es muy consentido y usted no sabe lo difícil que ha sido para nosotros ver como sufre por sus enfermedades, sus dolencias y uno sin poder hacer nada, da impotencia... pero aun así hemos tratado de darle una mejor calidad de vida [...]*”

Además, estos sentimientos de ira y tristeza evidente en la narrativa del sujeto corroboran los postulados de Morales, quien afirma que los padres de niños en condición de discapacidad pasan por un duelo similar al que se produce por la pérdida de un ser querido, lo cual genera efectos psico-sociales que afectan la calidad de vida de los niños y sus familiares.

Adicionalmente, la investigación demuestra que los sentimientos de ira, vergüenza, tristeza, miedo y culpa son muy frecuentes en el día a día de los padres, haciendo de la discapacidad una carga para todos los integrantes del núcleo familiar. Por lo anterior, se destaca la importancia de abordar a los niños y sus familias desde un enfoque interdisciplinario, percepción que los padres de familia de este estudio también comparten.

(S15): *“yo estaba casada, me separe y el papa de él no me apoya la familia del niño a veces pero el no, mi hija vive en Chile y ella si me apoya económicamente y afectivamente, lo quiere mucho a él, eso me ha ayudado mucho... también yo entiendo que el necesita mucha atención de todo, en la casa, profesores una institución donde haya fonoaudiólogos [...]”* quien más que ellos para atender estas necesidades educativas especiales”.

(S02) *“[...] para sacarlo adelante a él, es con verriquera como se dice con apoyo siempre de la familia de mi esposo y pues a sacarlo adelante en lo que uno más le pueda colaborar, siempre he dicho que hasta donde uno pueda siempre hacer lo máximo[...]”*

Ahora bien, la actitud negativa del niño con discapacidad cognitiva es ocasionada por diversos sentimientos, debido a que van a experimentar un lugar nuevo y diferente; esto comienza desde el momento en que se enteran que van a ingresar a una institución que les ofrecerá oportunidades de aprendizaje, aquí los padres refieren que algunos niños sienten temor por enfrentarse a este nuevo espacio, sin embargo con el tiempo logran adaptarse y superar algunos retos académicos, como se afirma a continuación:

(S08): *“[...] Pues ella contenta, porque desde el primer día iba con su uniforme, sus cuadernos y todo, iba a conocer compañeritos[...]”*

(S06) *“[...] timidez, pues era la primera vez que ingresaba a ese colegio pero ya después como de una semana él se adaptó y le fue muy bien [...]”*

(S11) *“hay feliz a él no le gusta estar en la casa, él es feliz yendo a estudiar, porque allá juega, comparte , él ya sabe a qué hora entra y todo [...]”*

(S10) *“[...] ella iba alegre, porque pensó y todos acá, que iba a salir adelante [...]”*

Respecto a la deserción, éxito y fracaso escolar de los niños en situación de discapacidad, se encuentran datos estadísticos muy escasos. A pesar de esto, es

evidente que la deserción es un problema común en este tipo de población debido a las barreras, que como se ha mencionado anteriormente, prevalecen en los contextos educativos.

(S03) “[...] *el sistema no me lo acogía, eso fue decir que tenía la discapacidad y no me lo recibieron [...]*”.

(S07) “[...] *lo retire de la educación regular porque pues mirábamos que no avanzaba en ningún sentido... entonces pensamos en que teníamos que buscarle algo donde el adelantara por eso nos basamos en la educación especial... pero igual hay fallas no avanza en lectura ni escritura entonces tengo que mirar si los docentes se comprometen en ese sentido [...]*”.

(S11) “[...] *por el rechazo y la discriminación por parte de la profesora además ella no estaba capacitada para tratarlo... y también lo económico, en si la mensualidad no es tan costosa pero si las cosas que van pidiendo [...]*”.

(S21) “[...] *más que todo el motivo económico, porque como eran privados, en los privados era que a él lo recibían [...]*”.

Respecto a lo anterior es importante mencionar que la problemática de deserción escolar no es un tema que alude a población local, sino que se manifiesta en otros contextos como lo señalan Acle Tomasini, *et al.*⁴³, en su estudio “Discapacidad y rezago escolar: riesgos actuales”, en donde reportan que la población en condiciones de abandono educativo ascendía aproximadamente a 347 mil niños entre 5 y 18 años de edad y las personas en situación de discapacidad se encuentran en condiciones altas de deserción escolar. De tal forma, se señala que 23% de menores con discapacidad entre 5 y 9 años no van a la escuela, 26% de los de 10 a 14 años y 52% de los que tienen entre 15 y 19.

En relación a las **Expectativas a futuro**, Ortega, Garrido y Salguero⁴⁴ refieren que, la mayoría de los padres se preocupan ante el hecho inesperado de tener un hijo en condición de discapacidad y muestran lo que se llama “la sacudida de lo nuevo”; es decir, pueden sentirse decepcionados por un tiempo, pero después logran cambiar sus percepciones, generando procesos de aceptación siempre y cuando se les proporcione la información, la guía y el respaldo apropiados para el manejo de una situación como ésta.

(S07) “[...] *uno no puede renegar de sus hijos de todas formas como vengan tiene uno que estar allí responder y ser responsable con él [...]*”

⁴³ ACLE, Tomasini, et al. Discapacidad y rezago escolar: riesgos actuales. En: Acta Colombiana de Psicología. Vol. 10. n°2. 2007

⁴⁴ ORTEGA, Patricia; GARRIDO, Adriana y SALGUERO, Alejandra. Expectativas y maneras de vivir la paternidad con niños discapacitados. Psicología y Salud. 2005, Vol. 15, p. 263-269.

(S11) “[...] al principio muy difícil de pronto cuando nació, porque yo no conocía mucho de él, pero si hubiera sabido que ese era el regalo de dios y era tan grande no hubiera sufrido tanto, pero ahora me han guiado y todo y estoy muy feliz[...].”

(S03) “[...] al principio fue difícil porque estaba en una situación económica difícil, no tenía ayudas ni nada de eso, entonces ahora gracias a dios con las ayudas pues ya he superado más, ha evolucionado bastante la niña con terapias y todo eso[...].”

Respecto a este mismo tema, Shea y Bauer matizan algunas de las actitudes que manifiestan estos padres: La respuesta inicial de los padres generalmente es de cuestionamiento y de negación, después surgen otras emociones como la tristeza, el enojo y la ansiedad, ya que para los padres esta etapa significa el reconocimiento de que las expectativas con su hijo estarán limitadas a las capacidades específicas de éste; posteriormente, los padres reanudan su relación con su hijo aunque la forma de compartir ciertas experiencias se altere, y esta relación implica la reorganización de la dinámica familiar, que requiere de una aceptación positiva del niño, su incorporación a la familia y el apoyo mutuo de los padres. Es en este momento cuando los padres se dan cuenta de las necesidades especiales de su hijo y actúan de acuerdo a esa realidad.

(S12) “[...] cuando él bebe nació no sabía obviamente qué tenía eso, al comienzo me dio súper duro, muy duro, porqué obviamente uno de mamá qué va a querer qué su hijo tenga ... este en una situación de esas no, porqué uno de mamá sufre y le duele, pero luego ya ... asimile y obviamente con él la psicóloga, mi familia y todo eso me orientaron y supe como tomar eso por el lado bueno, qué mí bebe es así pues tengo que salir adelante y buscar alternativas para poder brindarle al niño lo mejor [...].”

Lo anterior guarda relación con lo encontrado en la investigación de Ortega, en la cual los padres manifiestan que a medida que pasa el tiempo, la relación con el hijo o hija discapacitado toma otro matiz. Cuando nace el niño se cuestiona la posibilidad de un desarrollo adecuado que permita cumplir ciertas normas de una sociedad, mas con el paso del tiempo tal idea puede modificarse porque el menor va adquiriendo habilidades que le hacen posible integrarse en todos los ámbitos sociales.

Dentro de los principios anteriormente expuestos por Larrosa, al referirse a las experiencias, se encuentra el principio de pasión en donde la experiencia es eso que me pasa, el sujeto de la experiencia es como un territorio de paso, como una superficie de sensibilidad en la que algo pasa y en la que eso que me pasa, al pasar por mí o en mí, deja una huella, una marca, un rastro, una herida. De ahí que el sujeto de la experiencia no sea, en principio, un sujeto activo, un agente de su propia experiencia, sino un sujeto paciente, pasional o dicho de otra manera, la experiencia no se hace, sino que se padece.

Los padres han vivido un sinnúmero de experiencias, las cuales, tal como lo refiere Larrosa, han dejado en ellos una huella, una marca, una herida, es por eso que después de todo lo que han atravesado, se atreven a imaginar, a crear y a buscar un futuro donde sus hijos mejoren su calidad de vida, no se trata de comparar a sus hijos con otros niños ya que esto sería una labor desgastante y frustrante, por tanto, de acuerdo a sus declaraciones se observa que lo que ellos esperan es que sus hijos desarrollen al máximo sus capacidades para lograr un grado de autonomía e independencia que les permita afrontar el mundo y sus desafíos, donde la sociedad descubra y visibilice sus habilidades y dejen a un lado sus limitaciones, que los valoren como personas, que les den la oportunidad de explotar sus potenciales.

(S16) “[...] Uno como padre tiene muchas expectativas ... pero ehh lastimosamente uno debe darse cuenta que ella va a llegar hasta donde sus capacidades le den y uno no espera que sea una profesional pero sí que aprenda y se desenvuelva y ella es muy inteligente ella aprende mucho y eso es lo que importa y sé que con esfuerzo le irá muy bien[...].”

(S12) “[...] yo como madre me imagino y pienso que él va a conseguir cosas muy bonitas no, digamos no puede tener los mismos conocimientos de una persona pues común y corriente, pero sé que él va a alcanzar cosas mejores que van con el tipo de forma de ser de él y llegará muy alto, pues digamos que si le gusta cantar, pues yo sé que él va a llegar muy lejos con el canto, que ese va hacer su arte, o si le gusta tocar un instrumento, también, yo lo veo a futuro, lo veo con cosas muy bonitas para él [...].”

Considerando que la educación regular consiste en la presentación sistemática de ideas, hechos y técnicas a los estudiantes. Una persona, generalmente un profesor/a se supone que debe ejercer una influencia ordenada y voluntaria sobre otra, con la intención de formarle; los padres son conscientes de que el crecimiento integral de sus hijos no se realiza de forma convencional, sino que requiere de actualización constante, amor, paciencia, así su formación académica sería posible en la medida en que se les otorguen las herramientas necesarias para dar respuesta a sus necesidades educativas, con infraestructura adecuada, con personal capacitado, con currículo adaptado, es decir una escuela ideal.

(S17) “[...] lo ideal sería que los profesores estén capacitados, ósea no es de cogerlos y sentarlos y sienten y miren al tablero y aprendan no, si no pues ya lo que uno mira es en forma de juegos, mas didáctico[...].”

(S09) “[...] bueno una donde hayan profesores que se fijen en las necesidades particulares de los niños, que sepan lo que hacen ósea que tenga una preparación académica en educación especial y utilicen materiales recursos para un buen aprendizaje, además que el sitio sea grande donde puedan jugar distraerse y compartir con sus compañeros que la infraestructura sea pensada para todas las

discapacidades y que los profesores le vayan comentando a uno sobre el avance que han tenido porque uno ahí si se da cuenta que ellos están progresando, que allá psicóloga, fonoaudióloga y fisioterapia y también que le enseñen a los padres acerca del cuidado y los derechos de los niños[...]”

Es pertinente mencionar que la discapacidad del niño ha marcado un antes y un después en la vida de los padres, algunos coinciden con la idea de que antes tenían una vida “normal”, con vida social, con proyectos personales, con metas, sin complicaciones; después del nacimiento de su hijo, muchos se vieron en la obligación de renunciar a sus proyectos, a sus amigos y dedicar su vida entera a apoyar, cuidar, respaldar y proteger a su hijo, pero a pesar de ello , esta situación les ha dado satisfacción personal porque junto a sus hijos han librado batallas que jamás imaginaron vencer y se han dado cuenta lo fuertes que pueden llegar a ser, con el fin de mejorar la calidad de vida del niño y lograr un reconocimiento acorde a sus capacidades en una sociedad sumergida en prejuicios y barreras sociales.

(S09) “[...] yo tenía proyectos metas y pienso que si las cumplí porque ahora soy profesional y estoy ejerciendo mi labor sé que ahora lo hago limitándome en darme algunos gustos porque siempre pienso en el bienestar de mi hijo y le dedico todo el tiempo a él porque él demanda mucho cuidado pero me siento feliz porque he tratado de que él se sienta alegre y pueda ser un niño como los otros aunque en esta sociedad por sus percepciones y discriminación es muy difícil hacerlo[...]

(S11) “[...] antes de que naciera, común y corriente, dedicada al trabajo, en ese tiempo estaba estudiando, pero ahora es mi felicidad completa, yo a él lo disfruto mucho es un niño que me ha cambiado totalmente la vida para bien [...]

(S14) “[...] eso le cambia a uno totalmente la vida, pues hay que dedicarles el tiempo completamente a ellos ya uno no puede pensar en que me voy a ir a trabajar o que me voy de vacaciones, siempre donde yo vaya está conmigo ella, ya uno ya no puede pensar en la vida si no es con ellos (.) así estén grandes así tengan la edad que tengan porque pues siempre están corriendo un riesgo de algo, entonces para uno poder estar tranquilos tiene que estar al lado de uno ellos siempre y más cuando son niñas, yo feliz que este al lado mío y me regañan mis hijos “hay mama y cuando usted no este” pero no pues yo no sé pero es difícil, se convierten en una parte de uno”.

Finalmente, todas las situaciones por las que han atravesado los padres junto a sus niños , han generado en ellos la posibilidad de soñar con la escuela ideal, de imaginar el mejor futuro para sus hijos, de opinar en cuanto al sistema educativo del país y de dar sugerencias a muchos padres que se encuentran en la misma situación que tienen muchas preguntas e inquietudes y no hallan respuestas, no tienen una guía, porque el hecho de criar y sacar adelante a un niño en situación de discapacidad no viene en un manual de instrucciones, eso se aprende a través de las experiencias, porque estas experiencias han transformado la vida de los padres

de este estudio, así como lo menciona Larrosa en su principio de transformación, la experiencia me forma y me transforma porque ese sujeto sensible, vulnerable y expuesto es un sujeto abierto a su propia transformación o a la transformación de sus palabras, de sus ideas, de sus sentimientos y de sus representaciones. De esta manera, los padres dan sugerencias a otros padres que atraviesan situaciones similares:

(S01) “[...] Pues primero tener paciencia, segundo darles mucho afecto, comprensión y mucha resistencia para luchar contra el sistema, contra la misma sociedad porque a veces no estamos preparados para convivir ni para sacar adelante este tipo de niños [...]”

(S04) “[...] que hay que darle mucho apoyo, hay que entregarse a ellos para que superen lo que tienen por qué si uno los deja solos nunca salen de ese mundo, porque ellos están en un mundo propio, no? Entonces no logran salir de ahí, mejor dicho hay gente que los tiene toda la vida encerrados y no los dejan conocer el mundo externo, la idea es que ellos superen lo que tienen o al menos que aprendan a convivir con una sociedad y a valerse por sí mismo [...]”

(S10) “[...] que no les pase lo que me paso a mi... que hay que quererlos mucho que luchen, que no los aíslen, hay que ser pacientes, y en lo del estudio perseverar, ellos merecen también estudiar y aprender [...]”

(S12) “[...] primero que todo tratar de buscar una buena institución, donde uno vea, porqué uno nota desde un comienzo como es el afecto o la manera de las profesoras tomar este tipo de situaciones no, que vean que realmente los niños se sienten a gusto y apoyarlos, a que estudien a que salgan adelante, son personas emprendedoras y que pueden lograr también lo que se propongan [...]”

(S15) “[...] que desde pequeñitos les enseñen una rutina, un trabajo, cualquier cosa, que no los traten desde casa como incapacitados, porque ellos son capaces y así se van a sentir autónomos y van a salir a batallar la vida también, pero desde casa [...]”

(S16) “[...] pues primero que se preparen, que conozcan sus derechos, porque se violan muchos los derechos que uno tiene, que tiene el niño, que conozcan sus derechos que ahora es muy fácil aprender por internet, conectarse con otras fundaciones, organizaciones y participar en otros grupos que se conformen de apoyo, para buscar las soluciones porque si nos ponemos a esperar que lleguen las soluciones no hacemos nada, si uno no tiene los recursos con mayor razón [...]”

(S17) “[...] Primero que todo que se unan como familia, segundo que se peguen a Dios, que es el único y trabajar duro porque son gastos, pero son gastos que son necesarios, porque mucha gente va y se los gasta en otras cosas que no necesita y cuando vienen estos grandes problemas miramos en que barcos nos montamos, yo como padre que diría, amen mucho a sus hijos, péguense de Dios y para delante,

que para atrás asustan [...]”

ANÁLISIS Y DISCUSIÓN

El siguiente análisis se deriva de un estudio minucioso de las respuestas sobre las experiencias de los padres durante el proceso educativo de sus hijos, inicialmente se mencionan los obstáculos que han tenido que atravesar sus hijos con discapacidad cognitiva al ingresar a la educación regular. Antes de iniciar éste proceso, los padres manifiestan sentir temor, miedo e incertidumbre al rechazo por parte de la comunidad educativa y mencionan las respuestas negativas que obtuvieron por parte de los profesores al contarles que tenían hijos con discapacidad cognitiva.

En cuanto a la conducta de evitar la escolarización de los niños con discapacidad cognitiva en instituciones regulares, reportada en la investigación de Rodríguez⁴⁵, afirma que existen demasiados temores en los padres cuando su hijo ingresa a la educación regular, en primer lugar el miedo a que su hijo no sea aceptado por “ser diferente” en segundo lugar, el miedo a que no alcance los resultados académicos esperados, y en tercer lugar, que sus hijos sufran un evento adverso durante su estadía en la escuela.

Acorde a los hallazgos se puede afirmar que efectivamente el hecho de tener un hijo con discapacidad cognitiva ha generado efectos negativos y por ende experiencias negativas en la vida de los padres de familia durante el proceso de educación regular, debido a la actitud desfavorable que han tomado los profesores de estudiantes con discapacidad cognitiva como el rechazo, la discriminación, la falta de disposición y capacitación para atender de manera adecuada las necesidades propias de estos estudiantes, pues los profesores manifestaron que atender a estos alumnos a veces resulta difícil, especialmente en algunas áreas en las que necesitan una atención más individualizada, por ejemplo en Matemáticas, ya que otros compañeros requieren el mismo tipo de atención. Otros padres refieren que las instituciones no cuentan con la infraestructura adecuada para sus hijos.

Al respecto Tamarit⁴⁶ señala que los alumnos con necesidades educativas especiales necesitan de una serie de condiciones físicas ambientales que compensen sus dificultades y favorezcan su autonomía y movilidad por distintas dependencias del centro. No obstante, podemos encontrar que tener hijos con discapacidad cognitiva en instituciones de educación regular, no siempre pasa por

⁴⁵ RODRÍGUEZ, Iblin. Proyecto de inclusión de estudiantes con discapacidad cognitiva. Ibagué: Universidad del Tolima. 2013.

⁴⁶ TAMARIT, Javier. La Escuela y los alumnos con grave retraso en el desarrollo. Comunicación, Lenguaje y Educación. Vol. 22, pp. 47-53.

diversos sentimientos y actitudes negativas, algunos padres mencionan que hubo profesores que trataron muy bien a estos alumnos y que intentan dedicar tiempo a ellos pero no tenían la capacitación y el método pedagógico de enseñanza acorde a las necesidades de estos alumnos.

Se confirma que los hallazgos de la investigación se presentan bajo la premisa que la discapacidad es una “realidad social y personal, plural, diversa y distinta”, y que no acepta generalizaciones. En concordancia con esto, se encontró que las experiencias de los padres de niños y /o jóvenes en situación de discapacidad cognitiva toman significados importantes frente a la experiencia en el ámbito educativo y esto parece estar mediado por factores como: el tipo de discapacidad, conformación familiar, además de categorías que surgieron del análisis de las entrevistas como las experiencias antes de la escuela, experiencias positivas y negativas y experiencias a futuro desplazándose en cada una la toma de decisiones, el acercamiento a las instituciones y los sentimientos encontrados frente a este proceso.

En cuanto a la discapacidad la narrativa de los participantes hizo explícito que aunque existen derechos y decretos como el 1421 de 2017 (Ministerio de Salud y Protección Social, 2017), reglamenta en el marco de la educación inclusiva, la atención educativa a la población con discapacidad, en la que se traza acuerdos interinstitucionales con los distintos sectores sociales, no se logra evidenciar la garantía de esta atención educativa integral, la cual se ve reflejada con la deserción de los niños y/o jóvenes de las aulas de clases.

Igualmente, se resaltan los hallazgos referidos a la conformación familiar y su funcionalidad en la interrelación entre cada uno de los miembros de la familia, con el ambiente educativo, afirmando que la mayoría de las familias del grupo participante se encuentra en disfunción como resultado de la crisis y problemas ocurridos a nivel interno de familia, los cuales condicionan de manera importante el entorno educativo de los niños y/o jóvenes con discapacidad cognitiva. Lo anterior difiere del concepto de familia que aparece dentro del referente conceptual de la investigación donde se menciona que la familia es quien tiene que buscar herramientas para hacer frente a la crianza de un hijo, pero cuando se trata de un hijo en situación de discapacidad cognitiva, los esfuerzos se deben multiplicar, de tal manera que su tarea le permita al niño acceder a las oportunidades del medio y así poder desenvolverse autónomamente, para ello miran en la educación la oportunidad ideal para lograr reconocimiento social. De esta manera los padres se convierten en actores principales que están junto a sus hijos durante este largo y algunas veces doloroso proceso educativo.

En este estudio, un buen número de las participantes coinciden en afirmar que las oportunidades de acceder a la escuela no son las apropiadas siempre y cuando no se cuenten con los recursos propios que les permitan brindar a sus hijos en concordancia con las necesidades reales tanto para el presente como para el

futuro. Lo cual es apoyado por el estudio que relata la experiencia de educadores que se han enfrentado a la necesidad de buscar una respuesta educativa acorde a las necesidades de sus alumnos desde un planteamiento de inclusión educativa. Como consideraciones relevantes se resalta la buena organización del centro educativo en lo referente a actividades extraescolares, pues son preparadas de tal manera que pueda participar todo el alumnado sin excepción⁴⁷.

En general, se puede comprobar en los hallazgos, la existencia de varios efectos, por un lado, la existencia en forma conjunta de experiencias negativas que trae el hecho de tener un hijo con discapacidad cognitiva y la decisión de ingresar a la educación regular, los cuales son casi irremediables, es decir, aunque aparezca algún impacto positivo, persisten los negativos, los padres hacen mención a que deben luchar en contra del sistema que parece no tener solución cercana de una inclusión adecuada y la sociedad inconsciente debido a que no están preparados para atender y convivir con personas en condición de discapacidad cognitiva.

Finalmente con relación a las expectativas a futuro los padres aceptan la situación ante la discapacidad cognitiva de sus hijos y la aceptan inclinándose hacia una perspectiva positiva, equilibrando lo bueno y lo malo de la situación.

CONCLUSIONES

- Implementación de programas de asesoramiento legal y normativo ante el sistema educativo con el objetivo de favorecer una adecuada vinculación e inclusión a la educación regular.
- Sistematización de procesos y proyectos implementados por otras instituciones con el fin de apoyar los lineamientos que se deben llevar con la población.
- Transformación de procesos educativos dirigidos a atenciones educativas adecuadas, brindando calidad educativa a su alumnado
- Toma de autonomía dentro del sistema escolar incluyendo docentes y toda la comunidad educativa con el fin de implementar diseños curriculares pertinentes los cuales favorezcan la educación inclusiva.

⁴⁷ HERMOSO. OP. Cit., p. 6.

- Participación de docentes, familias alumnos, para lograr cumplir objetivos de inclusión así mismo acompañamiento de los entes gubernamentales.
- Procesos de reciprocidad entre familias y profesores con el fin de adecuados procesos comunicativos que favorezcan la relación entre los pares.
- La inclusión es uno de los procesos más importantes ya que repercute y condiciona ámbitos de desarrollo personal, profesional laboral cultural y social. Así está bien redactada.
- Incorporación del personal de salud (Grupo terapéutico psicólogo, Fonoaudiólogo, terapeuta ocupacional) dentro de los procesos escolares
- Acompañamiento psicológico para la familia ante el ingreso al sistema educativo con el fin de apoyar aceptación de situación de discapacidad.
- El factor económico se evidencia como un componente principal ya que permite ejecución de actividades extracurriculares que permiten y facilitan mayor desempeño.

RECOMENDACIONES

- Se recomienda apoyo por parte de personal especializado al núcleo familiar con el fin de evaluar la dinámica familiar y las dificultades que se presentan al momento de tener un integrante en situación de discapacidad.
- Crear asociación de padres y redes de apoyo con el fin de minimizar obstáculos que se presentan dentro del sistema educativo y social.
- Promover igualdad y equidad al momento de ingreso al sistema educativo.
- Favorecer el reconocimiento de derechos y deberes de la población en situación de discapacidad con el fin de realizar cumplimiento de normas y leyes establecidas.

- Implementar y ejecutar de programas de inclusión con el fin de favorecer participación y aprendizaje de la población.
- Promover procesos de investigación en torno a la problemática estudiada ya que son pocas las investigaciones a nivel local.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

AGUIRRE, Juan y JARAMILLO, Luis. El otro en lévinas: Una salida a la encrucijada sujeto-objeto y su pertinencia en las ciencias sociales. Revista latinoamericana de Ciencias Sociales, Niñez y Juventud. 2006; Vol. 4, nro. 2, p. 47-71.

ALCALDÍA DE PEREIRA. Política Pública de Discapacidad del Municipio de Pereira [En línea]. Noviembre 2011 [citado 2 diciembre de 2021]. Disponible en: <<https://www.pereira.gov.co/loader.php>>

ARIAS, Fidias. El Proyecto de Investigación. Introducción a la Metodología Científica. Caracas: Editorial Episteme, 1997.

ASOCIACIÓN MÉDICA MUNDIAL. Declaración de Helsinki de la AMM-Principios éticos para las investigaciones médicas en seres humanos. 2013.

CAJAL, Verónica y CASTILLO Laura. Familia y Discapacidad. Trabajo de grado. Córdoba: Universidad Nacional de Córdoba. 2008.

CIÉNEGA, Erika; PATIÑO, Octavio y ALCÁNTARA, Andrés. Historias escolares de adolescentes con discapacidad. Experiencias en torno a la inclusión educativa. Revista Latinoamericana de Educación Inclusiva. 2014, vol. 48, p. 103-120.

COLOMBIA, CONGRESO DE LA REPÚBLICA. Ley Estatutaria 1618 (27, febrero, 2013). Diario Oficial. Bogotá D.C., 2013. Nro.48.717.

DÁVILA, Mary. Experiencias de inclusiones educativas de niños con Trastorno del Espectro Autista y Discapacidad Intelectual en una escuela común. Montevideo: Universidad de la República. Facultad de Psicología. 2019.

DÍAZ, Laura et al. La entrevista, recurso flexible y dinámico. Investigación en Educación Médica. 2013, Vol. 2, núm. 7, pp. 162-167

FERNÁNDEZ, Juan et al . Funcionamiento y discapacidad: la clasificación internacional del funcionamiento (CIF). Revista Española Salud Pública. 2009, Vol. 83, nro. 6, p. 775-783.

HERMOSO, Noel. Caminando Hacia Una Escuela Inclusiva: Relato de una Experiencia. Valladolid: Universidad de Valladolid. Campus "La Yutera". 2012.

HERNÁNDEZ, Ricardo. Antropología de la discapacidad y la dependencia: un enfoque humanístico de la discapacidad. Madrid: Organización de los Estados Americanos, 2001.

HERNÁNDEZ SAMPIERI, Roberto; FERNÁNDEZ, Carlos y BAPTISTA, Pilar. Metodología de la Investigación. Ciudad de México: Mc Graw Hill. 1997.

HERNÁNDEZ, Roberto; FERNÁNDEZ, Carlos y BAPTISTA, Pilar. Metodología de la investigación, 3. ed. Ciudad de México: McGraw-Hill, 2003.

LARROSA, Jorge. Entre las lenguas. Lenguaje y educación después de Babel. Barcelona: Laertes, 2003.

LICHTMAN, Marilyn. Qualitative Research for social science. Sage Publications.

LÓPEZ, Norma. Escuela Ciudadana: Espacio de diálogo entre “las pedagogías” de la pedagogía freireana. Buenos Aires: CLACSO, 2008.

LUQUE, Diego. Las necesidades educativas especiales como necesidades básicas. Una reflexión sobre la inclusión educativa. Revista Latinoamericana de Estudios Educativos. 2009, Vol. 39, pp. 201-223.

MÉNDEZ, Mónica. La influencia familiar en la construcción de la identidad personal. Fundamentos y métodos para la formación permanente de los maestros de Educación Infantil. Análisis y prospectiva en la CAM. Madrid, Universidad Complutense de Madrid. 2018.

MONTAÑO, Luz; CERÓN, Johana y MARTÍN, Mario. Relación cooperativa entre docentes y padres de estudiantes con discapacidad Magis. Revista Internacional de Investigación en Educación. 2019, Vol. 12, núm 24. pp. 145-160.

MORALES, Liliana. Experiencias de padres de niños ciegos: un camino con grandes desafíos. Revista de la Universidad Industrial de Santander. 2016; vol. 48, p. 331-340.

MORENO, Francisc. Análisis psicopedagógico de los alumnos de educación secundaria obligatoria con problemas de comportamiento en el contexto en el contexto escolar. Tesis Doctoral en Psicología Social. Barcelona: Universidad Autónoma de Barcelona.

OJEDA, Yoselin. Estudio sobre el funcionamiento familiar en familias nucleares biparentales y familias nucleares monoparentales. Chillán, Universidad del Bío-Bío. 2013.

ORGANIZACIÓN MUNDIAL DE LA SALUD. Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud: CIF. Madrid: Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales, Instituto de Migraciones y Servicios Sociales. 2001.

ORGANIZACIÓN MUNDIAL DE LA SALUD. Discapacidad y salud [En línea]. Noviembre de 2021 [citado 5 diciembre de 2021]. Disponible en: <<https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/disability-and-health>>

ORGANIZACIÓN DE LAS NACIONES UNIDAS. Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad (13, diciembre de 2006).

ORGANIZACIÓN DE LAS NACIONES UNIDAS PARA LA EDUCACIÓN, LA CIENCIA Y LA CULTURA. La educación transforma vidas [En línea].2022. Disponible en: <<https://es.unesco.org/themes/education>>

ORTEGA, Patricia; GARRIDO, Adriana y SALGUERO, Alejandra. Expectativas y

maneras de vivir la paternidad con niños discapacitados. *Psicología y Salud*. 2005, Vol. 15, p. 263-269.

ORTIZ, Claudia. Experiencias de familias en relación con su participación en la educación inclusiva de niños y niñas con discapacidad. *Uni-Pluriversidad*. 2020, Vol. 20, nro. 2, pp. 1–20.

PALACIOS, Agustina. El modelo social de discapacidad: orígenes, caracterización y plasmación en la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad. Madrid: CERMI. 2008.

PÉREZ, Gloria. Investigación cualitativa. Retos, interrogantes y métodos. Madrid: La Muralla, 1994.

PORRAS, Ingri; PINEDA, Lady y GÓMEZ, Viviana. Análisis del estado del proceso de educación inclusiva de niños con discapacidad cognitiva en los colegios distritales Alemania unificada, El Porvenir y Marco Fidel Suárez. Tesis de Maestría en Educación. Bogotá: Universidad Libre. 2008.

RODINO, Ana. La educación con enfoque de derechos humanos como práctica constructora de inclusión social. En: *Revista IIDH*. 2015, Vol. 61, p. 201-223.

RODRÍGUEZ, Iblin. Proyecto de inclusión de estudiantes con discapacidad cognitiva. Ibagué: Universidad del Tolima. 2013.

RUBIO, Luz y MARTÍNEZ, Marta. Representaciones Sociales de Docentes y Padres de Familia sobre Inclusión Educativa de Niños con Discapacidad Cognitiva en la Institución Educativa Técnico Industrial de Turmequé. Tunja: Universidad Santo Tomás.

RUIZ, Álvaro y MORILLO, Luis. Epidemiología clínica: Investigación clínica aplicada. Bogotá: Editorial Médica Panamericana, 2004.

TAMARIT, Javier. La Escuela y los alumnos con grave retraso en el desarrollo. *Comunicación, Lenguaje y Educación*. Vol. 22, pp. 47-53.

TAMAYO, Mario. Diccionario de la investigación científica. Ciudad de México: Editorial Limusa, 1984.

TAMAYO, Mario. Diccionario de la investigación científica. Ciudad de México: Editorial Limusa, 2002.

UMELLAS, M. y ESTRANY, C. Discapacidades motoras y sensoriales en primaria .La inclusión del alumnado en Educación Física. Zaragoza: Inde, 2006.

VERDUGO, Miguel y RODRÍGUEZ, Alba. Valoración de la inclusión educativa desde diferentes perspectivas. En: revista española sobre discapacidad intelectual. Vol. 39. n° 229. 2008.

VICTORIA, Jorge. El modelo social de la discapacidad: una cuestión de derechos humanos. Boletín Mexicano de Derecho Comparado,. 2013, Vol. 46, nro. 138, p. 1093-1109.

VILLEGAS, Marcela; SIMÓN, Cecilia y ECHEITA, Gerardo. La inclusión educativa desde la voz de madres de estudiantes con trastornos del espectro autista en una muestra chilena. Revista Española de Discapacidad. 2014, Vol. 2, p. 63-82

ANEXOS

ANEXO A. Tabla de Codificación

CÓDIGO	NOMBRE DEL NIÑO O JOVEN	NOMBRE DEL PADRE (INFORMANTE)
S01		

S02		
S03		
S04		
S05		
S06		
S07		
S08		
S09		
S10		
S11		
S12		
S13		
S14		
S15		
S16		
S17		
S18		
S19		
S20		

ANEXO B. Instrumento Tipo Entrevista

ENTREVISTA ABIERTA ESTRUCTURADA

OBSERVACIÓN: En el siguiente documento se han unificado algunos términos por motivos de organización y estética, pero al ser la siguiente entrevista de tipo semiestructurada, es entendido que los términos pueden variar de un entrevistado a otro según el caso.

Excelente ___ Bueno ___ regular ___ malo ___ ¿porqué?

4. ¿Cuál fue la reacción del niño al enterarse que asistirá por primera vez a la institución?
5. ¿Sabía usted si la institución a la cual ingresaría el niño ofrecía iguales oportunidades para todos, contaba con profesores capacitados o una estructura física adecuada (adaptaciones curriculares)?
6. ¿Cuáles eran sus temores al llevarlo a la institución?
7. ¿Durante cuánto tiempo asistió a esa institución?
8. ¿Acudía contento(A) a clases? en caso de contestar negativo ¿a qué cree Ud. que se debía?
9. ¿Qué motivos la (o) llevaron a retirar al niño de la institución?
10. ¿Acepto el niño el cambio de institución? Si ___ No ___ porque
11. ¿Qué importancia le da a los siguientes objetivos con relación a la educación del niño (1-5)
 - ___ Que se relacione con los demás (compañeros, profesores)
 - ___ Que adquiera hábitos de higiene, deportivos
 - ___ Que adquiera conocimientos
 - ___ Que sea solidario y aprenda a convivir con sus semejantes
 - ___ Que obtenga buenas calificaciones académicas

EXPERIENCIAS FRENTE A SITUACIONES DENTRO DE LA INSTITUCIÓN, ESPECÍFICAS DE APRENDIZAJE O FORMACIÓN Y DE RELACIONES CON DIFERENTES ACTORES

1. Durante el proceso de deserción escolar del niño. ¿Recibió apoyo por parte de docentes y directivos de la institución?
2. ¿Conoce otro tipo de institución que reciba a niños en esta situación?
3. Como cuidador ¿Qué problemas y preocupaciones recuerda al momento de

iniciar el proceso escolar?

4. ¿Mantiene usted una comunicación constante con el profesor del niño (a)?
5. ¿Cuáles eran las quejas por parte de los profesores sobre el comportamiento del niño?
6. ¿Qué le manifestaba el niño después de salir de la institución?
7. En general ¿qué opinión tiene de los profesores del niño?
8. ¿Cree que el niño mantiene buenas relaciones con sus compañeros de clases? en caso de contestar no ¿a qué cree que se debe esto?
9. Tanto usted como el niño participan en actividades extraescolares
10. Ud. Participa en actos institucionales (actos culturales, votaciones, reuniones etc.)
11. Dígame 2 o 3 aspectos, que a su juicio, se podrían mejorar en la institución (actividades, clases, relaciones entre pares, organización, infraestructura)
12. ¿Cree que la formación que recibió o que está recibiendo el niño durante sus años escolares fue o es acorde a sus necesidades? Si__ No__ Porque
13. ¿Cuáles son sus expectativas frente a la institución a la cual desea ingresar al niño?

EXPERIENCIAS FRENTE ASPECTOS ESPECÍFICOS DEL NIÑO

1. ¿Cuáles eran sus expectativas frente al desarrollo de su hijo y como se vieron afectadas?
2. ¿Cómo asumió el proceso de crianza del niño?
3. ¿Qué acciones demuestra para expresarle a su hijo que es un ser amado?
4. ¿Cómo se relaciona en el entorno familiar y escolar?

5. ¿Cómo pasó su primera niñez, tenía amigos?
6. ¿Fue rechazado por la comunidad en general? y ¿cree que el percibe ese rechazo?
7. ¿A qué lugares asiste regularmente el niño?
8. El niño es participe dentro de actividades del hogar?
9. Describa la rutina diaria de su hijo en la institución y fuera de ella?
10. ¿Sobre qué aspectos de la vida pregunta el niño con más frecuencia?
11. ¿Qué recomendaciones o sugerencias daría a otras personas que se encuentran es su misma situación?

ANEXO C. Carta de Consentimiento Informado

CARTA DE CONSENTIMIENTO INFORMADO

He leído y comprendido la información anterior y mis preguntas han sido respondidas de manera satisfactoria. He sido informado y entiendo que los datos

obtenidos en el estudio pueden ser publicados o difundidos con fines científicos.
Convengo en participar en este estudio de investigación.

Nombre: _____

Firma: _____

Documento de identificación: _____

Recibiré una copia firmada y fechada de esta forma de consentimiento.

Esta parte debe ser completada por el Investigador (o su representante):

He explicado al Sr(a). _____ la naturaleza y los propósitos de la investigación; le he explicado acerca de los riesgos y beneficios que implica su participación. He contestado a las preguntas en la medida de lo posible y he preguntado si tiene alguna duda. Acepto que he leído y conozco la normatividad correspondiente para realizar investigación con seres humanos y me apego a ella. Una vez concluida la sesión de preguntas y respuestas, se procederá a firmar el presente documento.

Firma de los investigadores

Fecha.