

DESCRIPCIÓN DE LAS EXPERIENCIAS DE LOS PADRES DE NIÑOS Y/O JÓVENES EN SITUACIÓN DE DISCAPACIDAD COGNITIVA DURANTE SU PASO POR INSTITUCIONES DE EDUCACIÓN REGULAR, POPAYÁN. 2017

RESUMEN

La sociedad ha vivido una acumulación de cambios en los valores, actitudes y prácticas, que se ven reflejados en todas las esferas de la sociedad, incluidas la familia y la educación. Uno de estos cambios se refiere al reconocimiento de la diversidad en la población, comprendiendo esta diversidad como un valor enriquecedor y positivo para todos, pero que obliga a la búsqueda de alternativas para generar procesos reales de inclusión social.

Debido a lo anterior, se realiza una investigación cualitativa que retomó elementos de la etnografía para describir las experiencias de los padres con hijos en situación de discapacidad cognitiva durante su paso por instituciones de educación regular. Los hallazgos permitieron advertir que existen muchas dificultades entorno a los procesos de educación inclusiva dentro de las aulas regulares debido principalmente a la falta de conocimiento por parte de los maestros sobre la diversidad y la implementación de estrategias que permitan atender las necesidades educativas especiales de esta población, además se resalta la ausencia de directrices claras sobre la implementación de estrategias inclusivas en las instituciones sumado a la falta de profesionales de apoyo que faciliten el proceso.

Se concluye que en la ciudad de Popayán existe un gran desafío entorno al desarrollo de verdaderos procesos de inclusión educativa, que permitan a personas de todos los niveles socioeconómicos acceder a una educación de calidad, que respete sus capacidades y limitaciones particulares.

Palabras claves: experiencia, escuela, discapacidad, padres, educación

1. PROBLEMA

3.1 DESCRIPCIÓN DEL PROBLEMA

En 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 cognitiva; 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.

Schleicher¹, 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 en temas 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”² Sin embargo, vemos que en Colombia esta interacción no se cumple plenamente, dado que aún se debe cambiar

¹SCHLEICHER, Andreas. OCDE: Colombia no llega a los estándares mundiales de educación. En: revista virtual Semana. [en línea], vol. 10. N° 1. Abril-Mayo. 2016.

²ORGANIZACIÓN DE LAS NACIONES UNIDAS.

la idea de asistencialismo hacia las personas en condición de discapacidad, a la vez de generar programas de desarrollo social que favorezcan la 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.

Según el Departamento Administrativo Nacional de Estadística (DANE) en el año 2005, existían aproximadamente 2,6 millones de personas con discapacidad, las cuales representaban el 6,4% de la población colombiana. De estos, el 9,1% presentan discapacidad motriz, el 14% discapacidad sensorial, el 34,8% discapacidad cognitiva, y el 19,8% discapacidad mental. En la Ciudad de Popayán, hay 4598 personas en situación de discapacidad, de las cuales 494 asisten a la escuela y 4034 no se encuentran escolarizados.

En Colombia, la ley estatutaria 1618 del año 2013 en su artículo 11³, 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

³ Ley estatutaria 1618 de 2013.

desarrollo personal”⁴; 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”⁵

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”.⁶

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 Castillo ⁷afirman que, cuando en la familia existe una 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

⁴ARTAVIA GRANADOS, Jenny. Actitudes de los docentes hacia el apoyo académico que requieren los estudiantes con necesidades educativas. En: revista pensamiento actual. Vol. 5. 2005. p. 61 – 70.

⁵LOPEZ HIGUERA, Amparo. Artículo sin publicar.

⁶ SOLANGE, Tenorio. La formación inicial y su incidencia en la educación especial. En: estudios pedagógicos. Vol.37, no.2. Valdivia. 2011.

⁷CAJAL, Verónica y CASTILLO, Laura. Abordaje de la discapacidad desde la atención primaria de la salud. En: revista Universidad Nacional de Córdoba. 2008. p. 162.

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”⁸

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.

Además, en el ámbito académico, para el interés particular del programa de Fonoaudiología éste proyecto resulta ser trascendente dado que amplía el conocimiento en lo relacionado con su objeto de estudio (educación inclusiva), donde la educación impartida a las personas en condición de discapacidad cognitiva

⁸ SALAZAR, Carmenza. Orientaciones generales para la atención educativa de las poblaciones con discapacidad en el marco del derecho a la educación. 2006. p.12.

y las experiencias de los padres durante este proceso escolar, constituyen un campo de acción significativo dentro del quehacer fonoaudiológico.

En el ámbito investigativo, aporta a la descripción de las experiencias de los padres de niños y jóvenes en situación de discapacidad cognitiva durante su paso por la educación regular, la cual debería desarrollarse de manera óptima como lo menciona la ley.

A nivel institucional, el estudio pretende promover investigaciones realizadas por el programa de Fonoaudiología sobre el proceso de educación escolar de personas en situación de discapacidad cognitiva a través de las experiencias de los sujetos participantes teniendo como sustento el concepto de experiencia dado por Larrosa⁹ quien supone que la experiencia: en primer lugar, como un acontecimiento o, dicho de otro modo, el pasar de algo que no soy yo.

3.2 PREGUNTA DE INVESTIGACIÓN:

¿Cuáles son las experiencias vividas por los padres de niños y/o jóvenes en situación de discapacidad cognitiva durante su paso por instituciones de educación regular en el municipio de Popayán año 2017?

3. 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 discapacidad 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.

⁹LARROSA, Jorge. Sobre la experiencia Universitat de Barcelona. En: ALOMA. 2004. p. 87

4.1 NIVEL INTERNACIONAL

Un estudio cualitativo realizado en Costa Rica, en el año 2005 nombrado “Actitudes de los docentes hacia el apoyo académico que requieren los estudiantes con necesidades educativas especiales” realizado por Artavia Granados, con el objetivo de caracterizar personal y profesionalmente a cinco docentes y cinco estudiantes de una institución de educación regular que realiza procesos de inclusión, además se analizaron actitudes afectivas y cognoscitivas de las docentes hacia los estudiantes integrados en sus salones de clase.

Como resultado se encontró que dos de las profesoras participantes manifestaron conductas de rechazo e indiferencia hacia su alumno con discapacidad, aislándolo del salón en diversas ocasiones y evitando los estímulos positivos, además, en cuanto a las adecuaciones curriculares no se evidenció ninguna diferencia entre las actividades planteadas para el niño en mención y el resto del grupo.

En contraste, una de las profesoras diseñó estrategias y materiales adecuados para suplir las necesidades particulares del niño en condición de discapacidad, apoyada de una actitud positiva y de aceptación en el aula. Es importante tener en cuenta estos resultados ya que permite al grupo investigador realizar un análisis de los procesos de inclusión desarrollados a nivel local frente a las estrategias utilizadas internacionalmente, según la experiencia de los padres de familia participantes.¹⁰

En el estudio exploratorio, “Discapacidad y rezago escolar: riesgos actuales” desarrollado por Acle Tomasini, Roque Hernández, Zacatelco Ramírez, Lozada García y Martínez Basurto, en México, en 2007, se estableció el perfil de riesgo educativo de 206 niños de primero y segundo grado de primaria, y analizar su relación con factores escolares y familiares. El perfil resultante mostró que un 37%

¹⁰ ARTAVIA GRANADOS, Jenny. Actitudes de los docentes hacia el apoyo académico que requieren los estudiantes con necesidades educativas especiales. En: Revista Pensamiento Actual, Universidad de Costa Rica. Vol. 5. n°6. 2005. p. 8.

de los menores que iniciaban la primaria, presentaban requerimientos de educación especial, conjuntamente con factores de riesgo familiar y social.

Además, al diagnosticar las causas de deserción escolar de alumnos del Distrito Federal, elaborado por el Gobierno de la Ciudad de México y el Fondo de Naciones Unidas para la Infancia, se reveló que la población en condiciones de abandono educativo ascendía aproximadamente a 347 mil niños entre 5 y 18 años de edad, de los cuales, la mayoría se encontraba en el rango de 15 a 18 años. Entre los que abandonan la escuela, el mayor porcentaje se presenta en la población indígena, debido a sus condiciones de marginación y pobreza; no obstante, también se indica que “otro sector en condiciones altas de deserción escolar se conforma por quienes padecen algún tipo de discapacidad”.

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. Finalmente, se enfatiza la necesidad de evitar la deserción por discapacidad mediante la detección e intervención temprana.¹¹

Otro estudio cualitativo, realizado en el año 2012 en la ciudad de Palencia-España por Hermoso Navascués, denominado “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.

En esta investigación se relató 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

¹¹ ACLE, Tomasini, et al. Discapacidad y rezago escolar: riesgos actuales. En: Acta Colombiana de Psicología. Vol. 10. n°2. 2007. p. 30

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 el mismo tipo de atención.¹²

En la Universidad de Salamanca, 2008, Verdugo y Rodríguez realizaron un estudio cualitativo denominado “Valoración de la inclusión educativa desde diferentes perspectivas” en él se presentan las características y resultados preliminares de una investigación realizada por la Confederación Española de Organizaciones a favor de las Personas con Discapacidad Intelectual (FEAPS) y el Instituto Universitario de Integración a la Comunidad (INICO), con el objetivo de examinar en profundidad la valoración que los estudiantes con discapacidad intelectual, sus familiares y los profesionales que trabajan con ellos tienen del desarrollo de la inclusión educativa en España. Se eligió desarrollar grupos focales con cada uno de los principales colectivos estudiados, y repetirlos en diferentes lugares para observar si se encontraban resultados similares.

El grupo focal correspondiente a los familiares manifestó aspectos positivos y negativos respecto a la educación inclusiva que se deben considerar. En cuanto a los aspectos positivos, resaltan que es buena la asistencia de sus hijos a un centro ordinario porque les brinda la oportunidad para que llegue al máximo de sus posibilidades, también la posibilidad de interactuar con los iguales y el poder desenvolverse en un ambiente normalizado. En general manifiestan que el trato de los profesores es muy cariñoso y coinciden en que apostar por la inclusión es

¹² HERMOSO NAVASCUÉS, Soledad. Caminando hacia una escuela inclusiva: relato de una experiencia. En: Universidad de Valladolid. 2012. p. 57

positivo siempre que se pongan los medios necesarios, y se cuente con un profesor de apoyo a tiempo completo en las aulas.

Respecto a los aspectos negativos mencionan que la dificultad más reiterada en el proceso de inclusión es la interacción social de sus hijos con los compañeros y los problemas que presentan en las relaciones sociales. Les preocupan las actitudes de los alumnos, los profesores y los otros padres, percibiendo una falta de concienciación y formación hacia la diversidad.

Ahora bien, desde hace algunos años, el concepto de empoderamiento está cobrando interés en los programas de apoyo dirigidos a los padres y madres cuidadores de los hijos con discapacidad. Esta capacidad se refiere al potencial de cada persona para afrontar la adversidad, por lo que, el desarrollo de esta potencialidad puede ser prioritario para aprender a enfrentarse a un futuro con multitud de barreras.¹³

En el estudio cuantitativo denominado “Análisis del empoderamiento en padres y madres de hijos con discapacidad”, realizado por Suria en el 2014, en Alicante, España, en un grupo de 108 padres y madres de hijos con discapacidad, en función de la etapa en la que se adquiere, del tipo de discapacidad y del nivel de gravedad. Asimismo se examina si influye el género, la edad y la formación de los progenitores. Los resultados obtenidos sugieren que el empoderamiento en los padres de familia es alto y puede potenciarse, de ahí la importancia de fomentarla en programas de intervención-acción, además, se concluye 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.¹⁴

4.2 NIVEL NACIONAL

¹³ VERDUGO ALONSO, Miguel Ángel y RODRÍGUEZ AGUILELLA, Alba. Valoración de la inclusión educativa desde diferentes perspectivas. En: revista española sobre discapacidad intelectual. Vol. 39. nº 229. 2008. p. 25.

¹⁴ SURIÁ MARTÍNEZ, Raquel. Análisis del empoderamiento en padres y madres de hijos con discapacidad. En: Boletín de Psicología. no. 110. 2014. p. 83-97.

Un estudio cualitativo fenomenológico realizado por Morales, en el Valle del Cauca, en 2016, denominado “Experiencias de padres de niños ciegos: un camino con grandes desafíos” con el objetivo de conocer las experiencias y sentimientos de los padres ante la discapacidad visual de sus hijos, conto con la participación de siete padres de familia. Resalta que la discapacidad conlleva graves efectos psicosociales, especialmente si se presenta en niños, porque afecta la calidad de vida de ellos y la de sus familias.

Los resultados mostraron que cuando se tiene un niño con discapacidad, en este caso visual, se origina un duelo similar al que se produce por la pérdida de un ser querido. Los siete participantes vivieron múltiples desafíos, desde un embarazo inesperado, la hospitalización del niño, la devastadora noticia del diagnóstico, el proceso de aceptación y la convivencia con la discapacidad de sus hijos; ante estos desafíos, se encontró que los participantes experimentaron sentimientos de ira, tristeza, miedo, culpa, incertidumbre y vergüenza.

Finalmente, se concluye que la discapacidad visual representa una carga para los niños y sus familias, es un tema complejo que debe ser abordado desde equipos interdisciplinarios.¹⁵

El estudio cualitativo “Inclusión de niños con necesidades educativas especiales en un colegio regular de la ciudad de Palmira” por Rojas, con el objetivo de analizar cómo se desarrolla el proceso de inclusión de niños con necesidades educativas especiales (NEE) y como este puede incidir en la construcción de identidad de los estudiantes de la institución.

Además, permitió conocer diferentes percepciones y actitudes de los docentes frente a la presencia de los estudiantes con NEE en el aula regular. Se concluye, que mediante el proceso de inclusión ha generado avances significativos en los estudiantes con NEE, el estudiar con otros compañeros y recibir clase en el aula regular les ha permitido estimular y reforzar su proceso de aprendizaje, lo cual se

¹⁵ MORALES VIANA, Lilibiana Cristina. Experiencias de padres de niños ciegos: un camino con grandes desafíos. En: Revista de la Universidad Industrial de Santander. Salud. Vol.48. n°3. 2016. p. 8.

ve reflejado en los progresos académicos percibidos por ellos mismos y por la comunidad educativa. Pese a lo anterior, se encuentra que en la institución aún se presentan actitudes y prácticas excluyentes que difieren del concepto de inclusión que fomenta.¹⁶

Otra investigación cualitativa, con enfoque hermenéutico llamada “Vínculo afectivo: discapacidad e inclusión. Una experiencia en jardines del Distrito” realizada en el 2012 por Sachica, Moreno y González en la ciudad de Bogotá, tuvo como objetivo identificar las relaciones existentes en la triada familia, jardín y niños con discapacidad, inmersas en procesos de inclusión de dos instituciones: la Fundación para la Adopción de la Niñez Abandonada (FANA) y el Jardín Infantil Casa Vecinal Nuevos Timanquitos de la localidad de Suba. Su desarrollo metodológico se centró en el análisis e interpretación de catorce entrevistas semiestructuradas; seis a familias y ocho a maestras.

Como conclusión se resalta que el vínculo afectivo es indispensable en la creación y fortalecimiento de los procesos de inclusión de niños y niñas con discapacidad y es punto de partida en la articulación de los procesos educativos orientados en el jardín¹⁷.

En la misma ciudad, en el año 2012, Rodríguez realizó un estudio cualitativo denominado “Representaciones sociales de padres y maestros con relación a la inclusión educativa de preescolares con discapacidad visual”, con el objetivo de identificar y comprender las representaciones sociales de dos madres, dos maestras y una maestra de educación especial, frente al proceso de inclusión de niños preescolares con discapacidad visual. La información obtenida fue analizada a partir de la propuesta de Teoría Fundamentada y los resultados mostraron que la construcción de las representaciones sociales está mediada por las expectativas y miedos que tienen los padres y maestros alrededor de la discapacidad, la

¹⁶ ROJAS SÁNCHEZ, Angélica. Inclusión de niños con necesidades educativas especiales en un colegio regular de la ciudad de Palmira. En: universidad San Buenaventura. 2011. p. 76.

¹⁷ SÁCHICA CEPEDA, Leidy Cristina; MORENO PEÑA, Diana Emilse y GONZÁLEZ MENDOZA, Dorián Iván. Vínculo afectivo: discapacidad e inclusión. Una experiencia en jardines del Distrito. En: Revista Aletheia. Vol.5. n°1. 2013. p.158.

información que manejan, la sensibilización que han tenido frente a los procesos de inclusión educativa, así como a los roles que como maestros y padres deben asumir al hacer parte de éste proceso.

Se reconoció la importancia de favorecer la construcción de creencias y prácticas incluyentes donde se fomente la participación de los niños con discapacidad en la escuela regular, y se oriente a las familias y escuelas para asumir su rol dentro del proceso de inclusión educativa.

Refiriéndose específicamente a los padres de familia, se encontró que ellos consideran la inclusión como una oportunidad para sus hijos de “salir al mundo” ya que les da la posibilidad de vivir una infancia relativamente igual a la de sus compañeros; sin embargo, manifiestan la necesidad de recibir apoyo para el proceso educativo de sus hijos, pues consideran que el éxito de este proceso 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 general, se concluye que faltan muchas herramientas y conocimiento para enfrentarse a la inclusión de un niño con discapacidad visual en un aula regular, los maestros y los padres no tienen claro cómo enfrentar el proceso¹⁸.

4.3 NIVEL LOCAL

En la ciudad de Popayán se realizó el estudio cualitativo “Representaciones socioculturales y vivencias de los padres frente a la deficiencia auditiva de sus hijos matriculados en el instituto INALE” con el objetivo de conocer las representaciones sociales y las vivencias que experimentan los padres de niños sordos desde el diagnóstico hasta el momento en que los niños se escolarizan.

¹⁸ RODRIGUEZ CASTRO, Jennifer. Representaciones sociales de padres y maestros con relación a la inclusión educativa de preescolares con discapacidad visual. En: universidad de la Sabana. p. 17.

Los participantes fueron 11 padres de familia del Instituto de Lenguaje y Audición de Popayán, quienes respondieron a una entrevista semiestructurada. Basándose en los resultados obtenidos el grupo investigador, además de describir las experiencias de los padres de familia, logró proporcionar herramientas valiosas a los profesionales de la salud, especialmente a los Fonoaudiólogos, para diseñar políticas y/o estrategias de promoción de la salud auditiva en la etapa perinatal, además de la prevención, detección oportuna y rehabilitación de la persona sorda¹⁹.

4. OBJETIVO

5. 1 Objetivo General

Describir las experiencias vividas por los padres con hijos en situación de discapacidad cognitiva durante su paso por las instituciones de educación regular.

6. REFERENTE CONTEXTUAL

El Municipio de Popayán, departamento del Cauca, se encuentra ubicado en el suroccidente de Colombia, entre las cordilleras occidental y central, localizado sobre el valle de Pubenza, con una extensión de 512 km², es una de las ciudades más antiguas y mejor conservadas, la cual es reconocida por su arquitectura colonial y su tradición religiosa²⁰.

Según censo del DANE del 2005, el municipio de Popayán cuenta con una población de 258.653 habitantes de los cuales 227.840 residen en el casco urbano y 30.813 en la zona rural. Se ha determinado también que 4.831 personas se encuentran en situación de discapacidad, equivalente a un 1.8% del total de la

¹⁹Representaciones socioculturales y vivencias de los padres frente a la deficiencia auditiva de sus hijos matriculados en el instituto INALE

²⁰ SECRETARIA DE EDUCACIÓN MUNICIPAL. Caracterización del municipio de Popayán. Popayán. 2015 - 2016. Pag 3

población, encontrando un 71% (1682 hombres-1775 mujeres) en la cabecera municipal, un 11% (251 hombres-261 mujeres) en centros poblados y 18% (448 hombres-414 mujeres) en zonas rurales dispersas.

Por el tamaño de la población, la mayor cantidad de personas en situación de discapacidad del Departamento del Cauca se encuentran en Popayán, con un 71.5%, del cual el 49.3% (2381) pertenece al género masculino y el 50.7% (2450) restante corresponde al género femenino. De ellos el 80% se agrupa en los estratos 1 y 2, el 15.3% al 3 y el 0.9% no registran notificación de estrato en el municipio.

En cuanto a los rangos de edad, la mayor concentración de población de personas con discapacidad se encuentran en los mayores de 60 años con el 39.7%, seguido de las personas de 15 a 44 años que representan el 30.5%. Ahora bien, la menor concentración de población con discapacidad se encuentra en los rangos de edad 45 a 59 años y en los menores de 15 años, con un porcentaje de 17.4% y 12.4% respectivamente.

Con el paso de los años se ha ido incrementando las cifras de las personas con necesidades especiales que desean incluirse a la educación regular teniendo en cuenta el **Decreto 2082 de 1996** el cual reglamenta la atención educativa para personas con limitaciones y el uso de estrategias y apoyos en los PEI (proyecto educativo institucional), que respondan a sus necesidades y características, así como la inclusión del tema en los currículos de las instituciones formadoras de docentes. Debido a lo anterior se afirma que toda institución tiene la obligación de contar con estrategias que faciliten la inclusión de las personas con discapacidad en entornos educativos convencionales. Sin embargo, aún no se cumple a cabalidad con las especificaciones que exige la norma en la mayoría de instituciones educativas.

Los reportes²¹ afirman que las instituciones que atienden mayor número de estudiantes con necesidades educativas especiales en el Municipio de Popayán son: Normal Superior de Popayán, Colegio Francisco de Paula Santander, Instituto Técnico Industrial, Liceo Alejandro de Humboldt y Colegio la Pamba. También existen entidades privadas que atienden este tipo de población, entre ellos se encuentran: Fundación para la Estimulación en el Desarrollo y las Artes (FEDAR), el Centro Especializado para personas en situación de Discapacidad cognitiva (CENIDI), Colegio Niño Jesús de Praga e Instituto de Audición y del Lenguaje (INALE)

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 primordial, 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 la Asociación Creemos, registrada en la Cámara de Comercio de Popayán con NIT n° 900169127-8, ubicada en la carrera 11 # 4- 65 Barrio El Cadillal de la ciudad de Popayán, adscritos a ella se encuentran padres de familia de niños y/o jóvenes en situación de discapacidad

²¹ SECRETARIA DE EDUCACIÓN MUNICIPAL. Caracterización del municipio de Popayán. Popayán. 2015 - 2016. Pag 23

cognitiva; dichos asociados trabajan gestionando una educación digna para sus hijos que les permita la inclusión en la vida productiva y social, buscando una autonomía en su desarrollo diario.

Una de las fundadoras de la asociación es la señora Patricia Galindo, junto con otros 20 padres de familia quienes tuvieron experiencias negativas durante el paso de sus hijos por instituciones de educación regular, deciden en Agosto del 2007 dar respuesta a las necesidades de sus hijos , los cuales no contaban con un espacio adecuado, donde pudieran desarrollarse como seres humanos , fomentando el respeto a la diversidad, es así como conforman la Asociación buscando una solución a la problemática de exclusión que vivieron en el pasado.

Actualmente, la Asociación Creemos cuenta con 21 asociados, todos con hijos en situación de discapacidad cognitiva, de los cuales 17 decidieron participar en esta investigación.

7. REFERENTE CONCEPTUAL

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 totalmente.

Estamos en una sociedad compleja en donde conviven diferentes grupos culturales, distintas clases sociales (clase alta, media, baja, desempleados) y a todo esto se suma las personas en situación de discapacidad que han tenido que enfrentarse al 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)²² 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 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 social. 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,

²² Clasificación internacional del funcionamiento CIF

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 inclusionistas.

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.

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)²³ 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 subnacionales de educación.

Según la Ley 115 de febrero 8 de 1994, Artículo 10²⁴ 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

²³ Organización de las naciones unidas para la educación, la ciencia y la cultura UNESCO

²⁴ Ley 115 de febrero 8 de 1994. Por la cual se expide la ley general de educación

propios interrogantes: ¿Qué debo yo hacer para “sostener” mi clase? ¿Cuáles técnicas emplear?

Como lo dice López Medero, 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 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 11²⁵?, 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.

²⁵ Ley estatutaria 1618 de 2013.

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 social.

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 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 familiar²⁶:

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,

²⁶ Salinas, V. Relación de las familias con hijos discapacitados intelectuales en el proceso educativo y de inclusión social con la escuela diferencial Belen de Maipu

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 principios, 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 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 pasión, 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.

8. METODOLOGÍA

El presente estudio es una investigación cualitativa²⁷, etnográfica en el cual se describen las experiencias de 21 padres con hijos en situación de discapacidad cognitiva, que pertenecían a la Asociación Creemos o sugeridos por ellos mismos (bola de nieve), que cumplieron con los criterios de inclusión y exclusión, firmaron el consentimiento informado, participaron voluntariamente de las actividades propuestas por el grupo investigador y que posteriormente se les aplicaron los instrumentos de recolección de la información.

Se realizó 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)**

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

²⁷ QUECEDO, Rosario; CASTAÑO, Carlos. Introducción a la metodología de investigación cualitativa. Revista de Psicodidáctica, núm. 14, Universidad del País Vasco. España. 2002, pp. 5-39

inició su formación educativa a los 6 años en el jardín comunitario del barrio San José, donde estudió 2 años aproximadamente; posteriormente, ingresó al Liceo Cervantes donde cursó 5 años de educación primaria. Actualmente, se encuentra escolarizado en la Fundación CREEMOS desde hace 5 meses.

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 el Hogar Infantil San Pablo, donde permaneció 2 años, posteriormente asistió a la Institución Mundo Mágico durante 2 años, más adelante la madre lo matriculó en la Institución Inca, en la cual permaneció 1 año, al igual que en Talentos Infantiles. Finalmente pasó a la Fundación CENIDI donde estudió 1 año y actualmente se encuentra en la Fundación Creemos desde hace casi 2 años.

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 escuela de la vereda El Zarzal - Tambo, en la cual permaneció 3 meses, posteriormente fue trasladada a la Fundación Fedar por recomendación del cuerpo docente, donde actualmente se encuentra 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 del barrio Madres Comunitarias desde los tres años, luego es ingresado al colegio Piloto desde el grado transición hasta la actualidad que 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 infantil del barrio La Esmeralda desde los 3 años y estuvo

matriculada en la institución por 1 año. Posteriormente, realizó el grado transición en la Institución Primero de Mayo donde permaneció 1 año. A la edad de 5-6 años es ingresada en la escuela Los Comuneros 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 Niño Jesús de Praga.

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 Moderno 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 FEDAR 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 concejal de la Sierra Cauca, 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 la Fundación CENIDI, institución en la cual ha logrado adaptarse y donde finalmente ha alcanzado progreso académico, tomando como referencia las instituciones en las que fue escolarizada anteriormente, como el Colegio El Mirador y la Fundación de Doña Patricia.

S09: mujer de 37 años de edad, con un nivel educativo universitario, actualmente ejerce su profesión de forma regular, pertenece 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 Luceritos donde estuvo 2 años, posteriormente el Colegio Montessori donde estuvo 1 año, la Institución Educativa Paidella donde estuvo 2 años y actualmente la Institución de Educación Especial Liceo Campeones de Vida.

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 San Pablo, permanece ahí hasta los 5 años de edad, aprobando los grados despertar, párvulos, pre-kinder y kinder. Luego, es ingresada al Colegio 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 a la Fundación CENIDI, a la edad de 10 años, donde realizó un grado ocupacional. Posteriormente, a los 11 años la llevan a la Fundación Niño Jesús de Praga y permanece ahí hasta los 14 años, aprobando los grados tercero, cuarto y quinto. Después, ingresa a la Fundación Rosalía Rendú, donde aprobó el nivel básico. A los 19 años la llevan al Colegio Tomas Cipriano de Mosquera donde cursa primero de primaria y finalmente, ingresa a la Biblioteca Rafael Maya de Comfacauca 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 Susana López de Valencia. Su hijo menor, de 12 años de edad, inicia su escolaridad a los 5 años en el Colegio Jose Maria Obando, realizando dos preescolares, en primero es retirado, sin haber aprobado. Posteriormente, a los 11 años ingresa a una academia privada llamada Chamayu 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 Mocoa-Putumayo, donde realizó pre jardín no culminado; a los 4 años de edad ingresa a un jardín llamado Liceo Nueva Generación en Popayán, en esta Institución realiza el grado pre jardín pero no lo terminó. Finalmente, a la edad de 5 años el niño es ingresado al Centro Pedagógico Genios del Mañana, 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 a la Fundación CREEMOS donde estuvo aproximadamente 3 años y desde hace 8 meses aproximadamente está estudiando en la Institución Niño Jesús de Praga.

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 Crecer Ser donde estuvo 2 años aproximadamente, posteriormente ingresó al Dancing 1 año y actualmente se encuentra en la Institución Pedro Antonio 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 CENIDI donde permaneció 1 año, posteriormente ingresó al Parque informático a aprender arte durante 1 año, y

finalmente estuvo en la Institución el Libertador 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: San Francisco de Asís, Escuela Da Vinci y Niño Jesús de Praga; 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 Metropolitano después de haber repetido tres veces este grado escolar en la escuela El Caminante.

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 Hogar Infantil Los Hoyos, actualmente cursa el grado primero en la escuela la Mercedes 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: Jardín Pequeñines (2011-2013), del cual se retira por cambio de profesora; "Institución de Comfacauca" (2014-2015) 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 Tomás Cipriano, en este lugar cursa grado transición y primero (2015-2016), 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 Francisco de Paula Santander 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: Institucion Privada los Caciques (2010 a 2011) donde cursó grado preescolar, su retiro fue debido a la percepción de fallas metodológicas en los profesores; después, ingresó a la Institución Gimnasio Moderno (2011 a 2015), donde cursó los grados primero, segundo, tercero y cuarto, fue retirado por cambio de profesora. Actualmente, el niño se encuentra en la Fundación FEDAR desde el año 2016, manifiesta estar en proceso de definir el retiro para poder ingresar a la Institución Educativa Francisco de Paula Santander, debido a que percibe que “en la Institución actual no hay una enseñanza como tal”.

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: Colegio Don Bosco (1994 y 1995), 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 Maravillas Infantiles (1996 y 1997), 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 a la Fundación Arcoíris (1998 - 1999) y su retiro fue debido a que se terminó la Fundación; más adelante el niño asistió a la Fundación Florece (1999 y 2009) donde tuvo que ser retirado por cumplir la mayoría de edad, después de esto el joven asistió durante 6 meses a la Institución Niño Jesús de Praga donde cursó 4 y 5 grado, fue retirado debido al desalojo que hubo de esta Institución en ese tiempo. Actualmente, el Joven asiste a la Fundación Creemos ocasionalmente.

8.1 TÉCNICAS E INSTRUMENTOS DE RECOLECCIÓN DE INFORMACIÓN

Para la recolección de información necesaria en el desarrollo de esta investigación, se utilizó: anamnesis completa, entrevista estructurada y entrevista semiestructurada, esta última está basada en el uso de una guía de preguntas que requieren ser abordadas en un orden determinado y el entrevistador puede añadir nuevos temas que emergen del curso de la misma²⁸

Para la recolección de los datos se diseñaron varios instrumentos:

Rejilla:

Documento que permitió recopilar la información personal (nombre completo, edad, dirección de residencia, teléfono, entre otros) de los asistentes que acudieron a la reunión inicial y estuvieron interesados en participar en el proyecto de investigación, igualmente en dicha reunión se socializaron las expectativas y pasos a seguir para la ejecución y desarrollo del proyecto de investigación. **(Ver Anexo B)**

Formato de anamnesis:

Documento por medio del cual, se puede realizar una caracterización de los participantes en el estudio la cual incluye: información de los padres, datos del hijo, historial académico, ecomapa (instrumento que permite identificar las relaciones de la familia con el ambiente y el contexto sociocultural, proporcionando información sobre las redes de apoyo).

Adicionalmente, se utiliza el familiograma (instrumento interpretativo, dinámico que permite conocer los individuos que conforman la familia como un todo y como una unidad, por medio del registro de los datos de información demográfica básica).

²⁸PEÑARRIETA, Isabel. Investigación a la investigación cualitativa, universidad autónoma de Tamaulipas. México. 2005

La escala de Holmes, (permite comprender al sujeto en diferentes roles, considerados como acontecimientos vitales de tipo económico, social, psicológico o familiar que aparecen inesperadamente y producen estrés) y el Apgar familiar (permite conocer la funcionalidad familiar teniendo en cuenta las personas que tienen un vínculo e interacción con los sujetos y que de una u otra manera pueden contribuir para lograr un estado de equilibrio dinámico) **(Ver Anexo C)**

Para la recolección de la información, se utilizaron las siguientes técnicas:

Entrevista estructurada

En la fase 1 se utilizó un documento que contiene un récord de preguntas con las cuales se realizó una entrevista abierta estructurada conformada por 23 preguntas. Se organizó la información obtenida en tres esferas importantes: la educativa, la familiar y la social, enfocándose principalmente en las experiencias de cada uno de los participantes; una vez terminada la recolección de dicha información, se realizó el análisis pertinente de cada entrevista y se categorizaron. **(Ver Anexo D)**

Entrevista semi-estructurada

Posterior a las preguntas realizadas en la fase 1, se realizó una entrevista complementaria con un modelo de preguntas emergentes de tipo abierta-semiestructurada correspondiente a cinco preguntas relacionadas con las expectativas particulares de cada sujeto en el ámbito escolar y social, al igual que el conocimiento del concepto de los derechos de los niños en situación de discapacidad cognitiva y la definición de cuidador; con ello se logró un trabajo de campo integral que permitió encaminar el proyecto de investigación al objetivo general planteado. **(Anexo E)**

8.6. SISTEMA DE CATEGORÍAS

Las categorías y subcategorías surgen a lo largo del proceso de recolección de información, después de realizar el análisis a cada una de las respuestas dadas por los sujetos participantes.

CATEGORÍA	SUBCATEGORIAS
<p style="text-align: center;">EXPERIENCIAS ANTES DE LA ESCUELA</p>	<ul style="list-style-type: none"> ● Toma de decisión ● Instituciones que concia ● Temores al iniciar la educación.
<p style="text-align: center;">EDUCACIÓN REGULAR: EXPERIENCIAS POSITIVOS Y NEGATIVOS</p>	<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
<p style="text-align: center;">EXPECTATIVAS A FUTURO</p>	<ul style="list-style-type: none"> ● Futuro de su hijo ● Escuela ideal. ● recomendaciones a otros padres.

8.6.1 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.

8.6.2 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 concentraran 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 llevan 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.

8.7 PROCEDIMIENTO

8.7.1 Fase Exploratoria

En séptimo semestre de Fonoaudiología, se inició el proyecto de investigación con 7 estudiantes, no se escogió ninguna de las propuestas docentes porque se pretendía realizar un proyecto de investigación relacionado con un tema de interés para todo el grupo investigador. Partiendo de lo anterior, se encuentra que un tema poco abordado en la Fonoaudiología a nivel local es la educación inclusiva, por lo tanto se decidió orientar la investigación en esta área.

Posteriormente, por medio de redes sociales, particularmente en Facebook, se anuncia una reunión donde se extiende la invitación a todas las personas interesadas en participar en procesos de educación inclusiva, el lugar donde se desarrolló dicho encuentro fue en la Asociación Creemos, el día sábado 16 de abril del año 2016. El objetivo de este encuentro era informar sobre la situación de la educación inclusiva en el municipio de Popayán y de establecer acciones a realizar frente a la Secretaría de Educación Municipal.

Aprovechando este espacio, se hizo la presentación del proyecto a todos los asistentes se aclararon algunas dudas e inquietudes que tenían los padres de familia respecto a los propósitos del proyecto y culminó con la aprobación de la participación de los padres de familia en el proyecto.

Posteriormente, la presidente de la asociación le proporcionó al grupo investigador los datos de contacto de los padres de familia de la organización, con el fin de programar una reunión para resolver dudas y formalizar la participación en el estudio. Se contactaron 15 de 20 personas en lista, de las cuales solo 3 asistieron a la reunión realizada el día sábado 17 de septiembre de 2016. Los tres padres de

familia deciden participar del estudio, se explica el procedimiento a seguir y se firma consentimiento informado.

8.7.2 Primer acercamiento

Debido a que se presentaron muchas dificultades en la convocatoria de los padres de familia, se optó por realizar la anamnesis a través de visita domiciliaria.

Posteriormente, se realizó el llamado telefónico a 17 padres de familia, adicionalmente se contactaron 3 nuevos padres de familia referidos por los primeros participantes del estudio (bola de nieve) y se fija una hora para la visita domiciliaria.

En el mes de febrero y marzo del 2017, se crea una entrevista con un récord de preguntas, las cuales son realizadas a cada participante en su domicilio, las cuales son grabadas para su respectiva transcripción.

Luego, de las anteriores preguntas, surgen algunos interrogantes, conocidas como preguntas emergentes, las cuales son realizada en el mes de abril.

Finalmente, en el mes de mayo se hace la respectiva transcripción de las entrevista y basados en los resultados se definen las pre categorías.

9. 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 F**), se comprometieron a: asistir a las reuniones, diligenciar cuestionarios contestar entrevistas, permitir eventuales visitas domiciliarias, toma de fotografía.

10. 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. A partir de las respuestas encontradas surgieron algunos interrogantes considerados importantes para la investigación, que se convirtieron en preguntas emergentes que posteriormente se transcribieron también.

11. 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.

11.1 Experiencia antes de la escuela

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; 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 funcionalidad²⁹, los padres de los niños conscientes 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, osea 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 osea 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 una vez, la cara se la volvieron nada, dos veces el mismo niño, nos quejamos con la coordinadora y no hizo nada...”*

²⁹ Organización mundial de la salud OMS

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 moderno todo me pareció muy bien sino que pues, o sea las profesoras de pronto no están capacitadas, entonces hay unas que sí 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 Rodríguez³⁰, sino que trasciende al nivel local, dejando claro que la falta de 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 hatraído 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

³⁰VERDUGO ALONSO, Miguel Ángel y RODRÍGUEZ AGUILELLA, Alba. Valoración de la inclusión educativa desde diferentes perspectivas. En: revista española sobre discapacidad intelectual. Vol. 39. n° 229. 2008.

en mi 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 Rodríguez³¹ 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.

³¹Representaciones socioculturales y vivencias de los padres frente a la deficiencia auditiva de sus hijos matriculados en el instituto INALE

11.2 Educación regular: experiencias positivas y negativas

Son las experiencias de 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 niño no me avanzó [...].”

(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 las conclusiones de Verdugo y Rodríguez, quienes sostienen 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 verraquera 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 [...]

Las experiencias vividas por los sujetos 8, 6, 11 y 10 se relacionan con las afirmaciones de Rojas en su investigación “Inclusión de niños con necesidades educativas especiales en un colegio regular de la ciudad de Palmira” en la cual describe que mediante el proceso de inclusión se generan avances significativos en los estudiantes con necesidades educativas especiales, ya que el estudiar con otros compañeros los motiva y recibir clase en el aula regular les permite estimular y reforzar su proceso de aprendizaje, lo cual se ve reflejado en progresos académicos percibidos por ellos mismos y por la comunidad educativa.

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 él 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, Roque Hernández, Zacatelco Ramírez, Lozada García y Martínez Basurto, 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 19.³²

³²ACLE, Tomasini, et al. Discapacidad y rezago escolar: riesgos actuales. En: Acta Colombiana de Psicología. Vol. 10. n°2. 2007

11.3 Expectativas a futuro

Ortega et al 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 [...].”

(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 miran 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 “ayy 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 luchan, 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 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 [...]”

12. DISCUSION

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, lo anterior podría explicarse basado en la investigación de Artavia (2005) en el cual dos de las profesoras participantes del estudio manifestaron conductas de rechazo e indiferencia hacia su alumno con discapacidad, aislándolo del salón en diversas ocasiones y evitando los estímulos positivos.

En cuanto a la conducta de evitar la escolarización de los niños con discapacidad cognitiva en instituciones regulares, reportada en la investigación de Rodríguez (2012) se 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. (p. 47).

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 Blanco,(1992, p 69) 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 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” (Samaniego, 2006, p.106), 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 (Muñoz, Salinas, Valeria, 2012).

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 excepción (Hermoso, Navascués, 2012, p. 57).

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.

13. CONCLUSIONES

- En los testimonios de los padres, muchos coincidieron en que el sentir y ver el apoyo y la unión familiar durante este proceso, es importante para que puedan sobrellevar esta situación y afrontar los obstáculos que se presenten.
- Cada padre narra diferentes experiencias que han tenido en torno al proceso educativo de los niños, pero existe un factor en común y es la falta de apoyo tanto de las instituciones como de la comunidad en general, afectando el progreso académico de los niños.
- Al describir las experiencias que cada padre ha tenido al momento de ingresar a sus hijos con discapacidad cognitiva en la educación regular, se logró evidenciar una respuesta no favorable frente a estas instituciones a través de sentimientos como la desilusión y tristeza. Además, se observa un grado de desconocimiento sobre las leyes existentes que favorecen a esta población, aparte de las barreras sociales que aún existen en la actualidad.
- La experiencia en la educación regular depende de los recursos económicos que la familia tiene, pues permite la ejecución de actividades académicas y

recreativas que aportan al proceso de aprendizaje de los niños y/o jóvenes en situación de discapacidad.

- La educación inclusiva conlleva un proceso en el cual todos los niños en situación de discapacidad aprendan juntos en instituciones educativas regulares, es un proceso complejo y no solo depende de la comunidad educativa, sino de profesionales integrales como los Fonoaudiólogos, que sean competentes y capaces de apoyar los proyectos de educación inclusiva.
- En la ciudad de Popayán existe un gran desafío entorno al desarrollo de un proceso de educación inclusiva que permita a todas las personas de cualquier nivel socioeconómico acceder a una educación de calidad, que respete sus capacidades y limitaciones particulares.

12. RECOMENDACIONES

- Cuando en el seno de una familia, hay un integrante en situación de discapacidad, esto modifica la dinámica familiar, pero es necesario concientizar a toda la familia de lo importante que es tanto para la persona en situación de discapacidad como para su cuidador principal, el apoyo que recibe de ésta, ya que en la familia se dan las primeras interacciones y se forma a sus individuos para enfrentar el mundo exterior.
- En la descripción de las experiencias de los padres, se puede percibir la deuda moral y ética que tiene el gobierno, la sociedad y las instituciones, con las personas en situación de discapacidad y con su familia, por eso se recomienda unir las voces de todos los padres y dar a conocer al mundo los obstáculos por los cuales atraviesan, con el fin de que algún día la sociedad les cumpla y les brinde la oportunidad de tener la escuela ideal y el futuro que esperan para sus hijos.

- En Colombia ya existe una norma establecida enfatizada en las personas con discapacidad, involucrando el ámbito educacional, donde los padres de familia y/o cuidadores de niños y/o jóvenes en situación de discapacidad pueden estar al tanto de cuáles son sus derechos y abogar por alguno de estos estatutos si es necesario el caso.
- Es fundamental que en Colombia se implementen y se ejecuten los Programas de Inclusión Escolar (PIE), que existen en otros países, como Chile, con el fin de contribuir al mejoramiento de la calidad de la educación que se imparte en los establecimientos educacionales, logrando los objetivos de aprendizaje de todos y cada uno de los estudiantes, especialmente de aquellos que presentan Necesidades Educativas Especiales (NEE). Poniendo a disposición recursos humanos y materiales adicionales para proporcionar apoyos y equiparar oportunidades de aprendizaje y participación para todos los estudiantes, además de ser un campo de acción fonoaudiológico importante como apoyo en las aulas de clases.
- Realizar otras investigaciones en torno a la problemática de la discapacidad, ya que son muy pocas las que se han realizado a nivel local. La discapacidad es un tema que nos compete a todos y se puede abordar de diferentes maneras y con diferentes discapacidades, realizar investigaciones apoya al reconocimiento social que merece esta población.

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		
S21		

ANEXO C

ANAMNESIS

1. IDENTIFICACIÓN

Nombres y Apellidos: _____

Fecha y lugar de nacimiento: _____ Edad: ____ años

Sexo: M___ F___

DIAGNÓSTICO MÉDICO _____

DIAGNÓSTICO PSICOLÓGICO _____

DIAGNÓSTICO NEUROSPICOLÓGICO _____

COEFICIENTE INTELECTUAL (CI) _____

(Se anexan certificados, si lo presenta)

Dirección de Residencia: _____

EPS: _____

Nombre del padre: _____ TELEFONO _____

NIVEL EDUCATIVO _____

OCUPACIÓN _____

Nombre de la madre: _____ TELEFONO _____

NIVEL EDUCATIVO _____

OCUPACIÓN _____

¿Quién cuida al niño? _____

¿Hace cuánto lo cuida? _____

2. IDENTIFICACIÓN DEL CUIDADOR:

Nombres y Apellidos: _____

Edad: ____ años Sexo: M__ F__

Estado Civil: _____ Parentesco: _____ Teléfono o celular _____

Dirección: _____

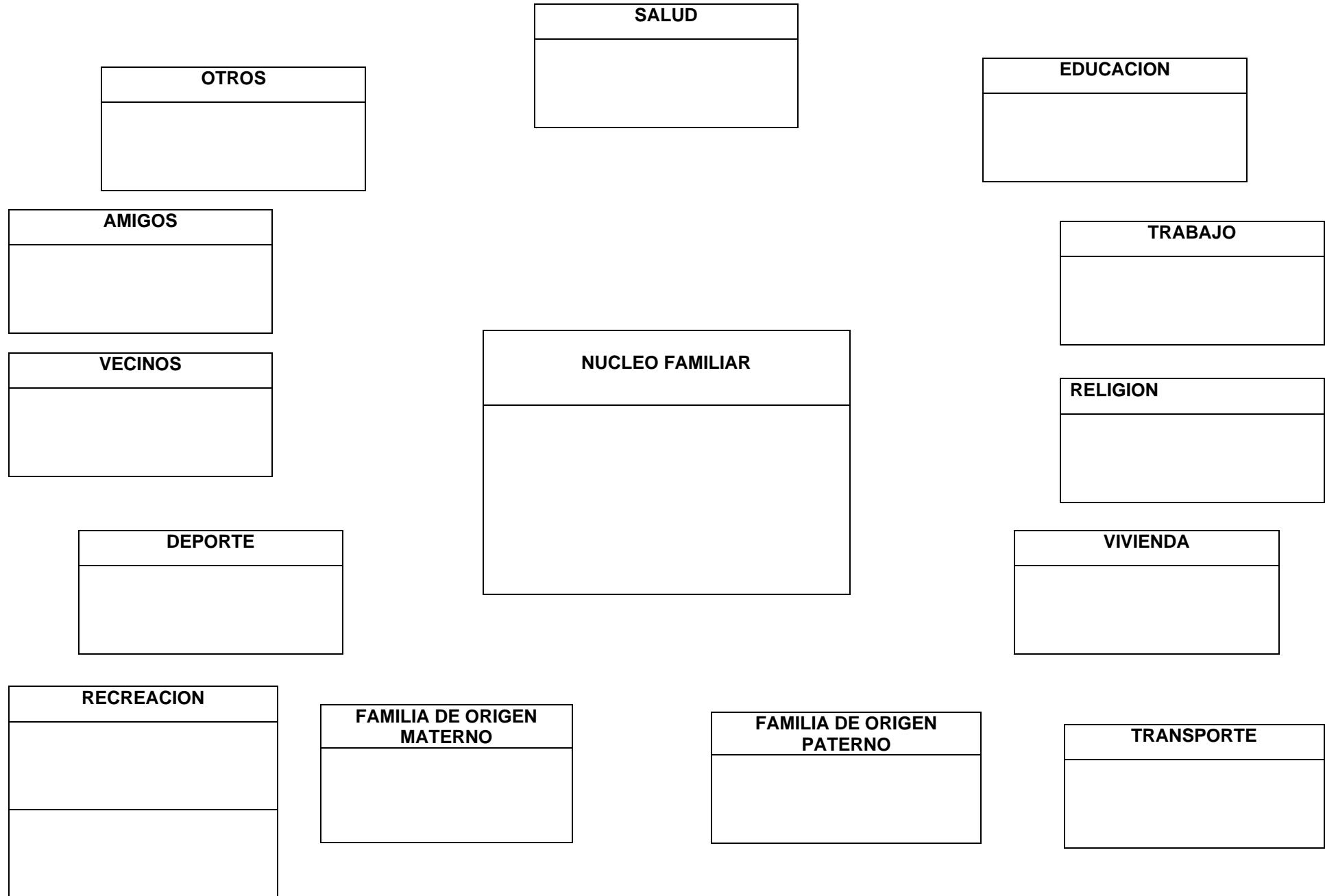
Ocupación: _____

Nivel educativo: _____

4. CARACTERÍSTICAS PSICOSOCIALES

FAMILIOGRAMA

ECOMAPA



APGAR FAMILIAR

PREGUNTA	Siempre	Casi siempre	Algunas Veces	Casi nunca	Nunca
Me satisface la ayuda que recibo de mi familia cuando tengo algún problema y/o necesidad					
Me satisface la forma en que mi familia habla de las cosas y comparte los problemas conmigo					
Me satisface como mi familia acepta y apoya mis deseos de emprender nuevas actividades					
Me satisface como mi familia expresa afecto y responde a mis emociones como rabia, tristeza, amor					
Me satisface como compartimos en mi familia el tiempo para estar juntos, los espacios en la casa y el dinero					

Total _____

Soporte de amigos

PREGUNTA	Siempre	Casi siempre	Algunas veces	Casi nunca	Nunca
Estoy satisfecho con el soporte que recibo de mis amigos (as)					
Tiene usted alguna persona, amiga o amigos cercanos a quien pueda buscar cuando necesita ayuda					

Siempre: 4 puntos

Casi siempre: 3 puntos

Algunas veces: 2 puntos

Casi nunca: 1 punto

Nunca: 0 puntos

ESCALA DE HOLMES Y RAHE

1. Muerte de la pareja	100
2. Divorcio	60
3. Menopausia	60
4. Separación de la pareja	60
5. Encarcelamiento	60
6. Muerte de un pariente cercano	60
7. Enfermedad o Incapacidad	45
8. Matrimonio	45
9. Despido del empleo	45
10. Reconciliación de la pareja	40
11. Retiro	40
12. Cambio de salud en pariente cercano	40
13. Trabajar más de 40 horas por semana	35
14. Embarazo	35
15. Problemas sexuales	35
16. Llegada de un nuevo miembro a la familia	35
17. Cambio de rol en el trabajo	35
18. Cambio en el estado financiero	35
19. Muerte de un amigo (no miembro de la familia)	30
20. Cambio de trabajo	30
21. Hipoteca o préstamo bancario	25
22. Mala relación con el conyugue	25
23. Dormir menos de 8 horas	25
24. Cambio de responsabilidades en el trabajo	25
25. Problemas con la familia política o hijos	25
26. Logro personal sobresaliente	25
27. La pareja comienza o deja de trabajar	20
28. Comenzar o terminar la escuela	20
29. Cambios en las condiciones de vida	20
30. Cambio en hábitos personales	20
31. Alergia Crónica	20
32. Problemas con el jefe	20
33. Cambio en el horario o condiciones de trabajo	15
34. Cambio de residencia	15
35. Síndrome pre-menstrual	15

36. Cambio de escuela	15
37. Cambio de actividad religiosa	15
38. Cambio en actividades sociales	15
39. Préstamo menor	10
40. Cambio en la frecuencia de reuniones familiares	10
41. Vacaciones	10
42. Época de vacaciones navideñas	10
43. Infracción menor de la ley	10

<150: Baja posibilidad de enfermar por stress en un futuro cercano

150-300: 50% de posibilidad de enfermar por stress en un futuro cercano

>300: 80% de posibilidad de enfermar por stress en un futuro cercano

Realizado por: _____

Firma _____

Cód.: _____

ANEXO D

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.

EXPERIENCIAS FRENTE A LA DISCAPACIDAD: CONOCIMIENTO, ACEPTACIÓN, ACTITUD, DECISIONES

1. ¿En qué momento se enteró que el niño tenía una discapacidad? En el embarazo ___ en consulta médica ___ al nacer su hijo ___ En los primeros 6 meses _
2. ¿Donde o a quien ha solicitado ayuda u orientación para tratar sus dudas y dificultades?
3. ¿Cuáles eran sus temores?
4. ¿Cuál fue la reacción de sus familiares al momento de enterarse que tendrían en su hogar una persona en condición de discapacidad?
5. ¿Conoce usted las causas de la discapacidad del niño?
6. ¿Considera usted que los niños en situación de discapacidad tienen los mismos derechos que los otros niños? porque?
7. Durante todo este proceso, considera haber sentido:
___ Negación ___ temor ___ amor
___ enojo ___ culpa ___ aceptación
___ frustración ___ rechazo
___ Tristeza ___ ira

EXPERIENCIAS FRENTE A LA ESCOLARIDAD: NECESIDAD DE INGRESO, SELECCIÓN DE INSTITUCIÓN, PERMANENCIA, CAMBIOS DE INSTITUCIONES

1. ¿En qué momento decidió que el niño debía acceder a la educación escolar?
2. ¿porque eligió esa institución?
3. ¿Cuál fue la reacción del niño al enterarse que asistirá por primera vez a la institución?
4. ¿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?
5. ¿Cuáles eran sus temores al llevarlo a la institución?
6. ¿Durante cuánto tiempo asistió a esa institución?
7. ¿Acudía contento(A) a clases? en caso de contestar negativo ¿a qué cree Ud. que se debe?
8. ¿Qué motivos la (o) llevaron a retirar al niño de la institución?
9. ¿Acepto el niño el cambio de institución? Si ___ No ___ porque
10. ¿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 adquiriera hábitos de higiene, deportivos
___ Que adquiriera 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. Hasta el momento, ¿Cómo califica el servicio que presta la institución? Excelente __ Bueno __ regular __ malo __ ¿porque?
3. ¿Conoce otro tipo de institución que reciba a niños en esta situación?
4. Como cuidador ¿qué problemas y preocupaciones recuerda del momento en el que decide ingresar al niño(a) a la educación?
5. ¿Mantiene usted una comunicación constante con el profesor del niño (a)?
6. ¿cuáles eran las quejas por parte de los profesores sobre el comportamiento del niño?
7. ¿qué le manifestaba el niño después de salir de la institución?
8. En general ¿qué opinión tiene de los profesores del niño?
9. ¿Cree que el niño mantiene buenas relaciones con sus compañeros de clases? en caso de contestar no ¿a qué cree que se debe esto?
10. Tanto usted como el niño participan en actividades extraescolares
11. Asiste a las reuniones de la institución
12. Participan en actos institucionales (actos culturales, votaciones, reuniones etc.)
13. Dígame 2 o 3 aspectos, que a su juicio, se podrían mejorar en la institución (actividades, clases, relaciones entre pares, organización, infraestructura)
14. Dígame los motivos por los cuales el niño está en esa institución
15. ¿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
16. ¿qué sugerencias daría usted que ayuden a mejorar la relación escuela/padres (cuidadores a cargo)?
17. ¿cuáles son sus expectativas frente a la institución a la cual desea ingresar al niño?

EXPERIENCIAS FRENTE ASPECTOS ESPECÍFICOS DEL NIÑO

1. ¿Cómo era su vida y cuáles eran sus sueños y cómo la ha afectado?
2. ¿Cómo asumió el proceso de crianza del niño?
3. ¿De qué forma le demuestra su amor al niño?
4. Considera que le ha brindado el apoyo necesario a su hijo
5. ¿cómo se relaciona en el entorno familiar y escolar?
6. ¿Cómo pasó su primera niñez, tenía amigos?
7. ¿fue rechazado por la comunidad en general? y ¿cree que el percibe ese rechazo?
8. ¿A qué lugares asiste regularmente el niño?
9. El niño colabora en las tareas del hogar
10. ¿me puede describir su rutina cuando está en casa?
11. ¿Cuál es la rutina diaria que realiza el niño cuando va a la institución?
12. ¿Cuánto gasta mensualmente para cubrir la situación de discapacidad del niño?
13. ¿Sobre qué aspectos de la vida pregunta el niño con más frecuencia?

14. ¿Qué recomendaciones o sugerencias daría a otras personas que se encuentran en su misma situación?

ANEXO E

PREGUNTAS EMERGENTES: ENTREVISTA SEMIESTRUCTURADA

1. ¿Conoce usted los derechos que tienen su Hijo en el ámbito escolar?
2. ¿Cómo sería la escuela ideal para su hijo (académicamente, infraestructura)?
3. ¿Cómo era su vida antes y como es ahora?
4. ¿Cómo se imagina el futuro de su hijo?
5. ¿Cuál es su percepción sobre la labor del cuidador?

ANEXO F

CONSENTIMIENTO INFORMADO

Director del proyecto: Flga. María Alexandra Campo Granados

Investigador principal: Olga Vanessa Ramos Castillo

JUSTIFICACIÓN DEL ESTUDIO:

La familia es el grupo más importante, en donde los individuos que la conforman desarrollan vivencias y experiencias en diferentes ámbitos de su vida. Una de las causas por la que se pierde la armonía y tranquilidad del núcleo familiar es la presencia de uno de sus miembros con discapacidad, ya que rompe con las expectativas del hijo deseado.

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 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 paso por instituciones de educación regular, en donde cada uno a través de sus testimonios, nos brindan la oportunidad de acercarnos a sus emociones, sentimientos, luchas y aprendizajes, con el fin de describir sus experiencias en este arduo proceso educativo.

METODOLOGÍA

Esta es una investigación cualitativa de tipo etnográfico, ya que los relatos que se describen son las propias palabras que las personas expresan desde su corazón, sea escrita, hablada o de la conducta observada.

Si acepta participar de forma voluntaria usted podrá participar en el estudio que se llevarán a cabo en dos etapas: la primera cuenta con el diligenciamiento de un formato de anamnesis, donde se indagara por los aspectos personales, familiares, médicos y educativos más relevantes para la investigación.

En la segunda etapa se realizara una entrevista semiestructurada con un record de preguntas relacionada con las experiencias que han tenidos los padres durante el proceso de educación regular de los niños y/o jóvenes en situación de discapacidad cognitiva, la cual será grabada y posteriormente transcrita.

Lo anterior, se realizará a través de visitas domiciliarias, de acuerdo a la disponibilidad del sujeto de estudio (padres), previo aviso por llamada telefónica.

Los responsables de la investigación son: Anny Lud Cabanillas Cobo, Edgar Jefferson Fernández Muñoz, Jhon Harry Jiménez Urbano, Dunia Jimena Ledesma Franco, Olga Vanessa Ramos Castillo, Lina Natalia Tocoche Pardo, Diana Giselle Zúñiga Muñoz.

BENEFICIOS DEL ESTUDIO

Con la realización de este estudio, se beneficiará a la población participante, ya que se pretende describir las experiencias de los padres de niños y/o jóvenes en situación de discapacidad cognitiva frente al proceso de educación regular, los cuales han tenido experiencias de toda índole que la sociedad desconoce.

Además, sus voces servirán de ejemplo y ayuda a otras personas que se encuentran en la misma situación.

Se aclara que usted no recibirá ninguna compensación económica por participar en esta investigación.

RIESGOS ASOCIADOS CON EL ESTUDIO

El estudio por tratarse de un procedimiento no invasivo, no tiene riesgos biológicos para la salud e integridad de la persona, considerando como único riesgo el manejo de la confidencialidad. Además, según la resolución 8430 del MPS en su artículo 11, considera que esta investigación es sin riesgo.

Las entrevistas del estudio estarán respaldados bajo el principio de confidencialidad sobre la información obtenida de cada participante, pero estos serán sistematizados y se nombrará un miembro del grupo de investigación para la custodia de dicha información, quien se responsabilizará de la organización de la base de datos; los datos de los sujetos de estudio estarán codificados en un número o similar de manera que no se revele su identidad. La revelación de la información estará sujeta a las consecuencias jurídicas a que dieren lugar.

No se permitirá la discriminación étnica, social, económica, laboral, cultural ni de ninguna otra índole al sujeto de estudio y para ello, se salvaguardará de manera confidencial la información pertinente. Como parte de la confidencialidad, estos resultados no se podrán utilizar para otro tipo de estudios diferentes al propuesto, se guardaran de dos a tres años después serán incinerados.

Investigador encargado de la custodia de resultados: Edgar Jefferson Fernández
Muñoz tel: 3216107522

RESPONSABILIDAD DE LOS PARTICIPANTES EN LAS PRUEBAS UOBSERVACIONES Y REGISTROSCOMPENSACIÓN

No habrá ningún tipo de retribución económica por participar en la investigación y los resultados de la misma serán utilizados para el mejoramiento de las metodologías de los procesos de enseñanza y de aprendizaje.

VOLUNTARIEDAD

Usted está siendo invitado a participar en este estudio de investigación. Antes de decidir si participa o no, debe conocer y comprender cada uno de los siguientes apartados. Este proceso se conoce como consentimiento informado, siéntase con absoluta libertad para preguntar sobre cualquier aspecto que le ayude a aclarar sus dudas al respecto.

Una vez que haya comprendido el estudio y si usted desea participar, entonces se le pedirá que firme esta forma de consentimiento, de la cual se le entregará una copia firmada y fechada.

- No habrá ninguna consecuencia desfavorable para usted, en caso de no aceptar la invitación.
 - La participación es libre y voluntaria; si decide participar en el estudio, puede retirarse en el momento que lo desee, aun cuando el investigador responsable no se lo solicite, informando las razones de su decisión, la cual será respetada en su integridad.
 - En el transcurso del estudio usted podrá solicitar información actualizada sobre el mismo, al investigador responsable.
- .Las entrevistas serán grabadas, ya que se requiere transcribirlas para un mejor interpretación.
- Si considera que no hay dudas ni preguntas acerca de su participación, puede, si así lo desea, firmar la Carta de Consentimiento Informado que se anexa a este documento.

La información obtenida solamente será utilizada para la investigación mencionada en el presente documento y ante cualquier inquietud favor comunicarse con: (nombre, identificación, dirección y teléfono)

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 del investigador

Fecha.

BIBLIOGRAFÍA

ACLE, Tomasin, et al. Discapacidad y rezago escolar: riesgos actuales. En: revista virtual Acta Colombiana de Psicología. [En línea], vol. 10, No. 2. Julio-diciembre, 2007, Disponible en: <<http://www.redalyc.org/pdf/798/79810203.pdf>> ISSN: 0123-9155

ARTAVIA GRANADOS, Jenny. Actitudes de los docentes hacia el apoyo académico que requieren los estudiantes con necesidades educativas. En: revista virtual Pensamiento actual. [En línea], vol. 2, No. 12. Enero-junio, 2010. Disponible en: <<http://rcientificas.uninorte.edu.co/index.php/zona/article/viewArticle/1117/4673>> ISSN: 1657-2416

CAJAL, Verónica y CASTILLO, Laura. Abordaje de la discapacidad desde la atención primaria de la salud. Revista virtual Universidad Nacional de Córdoba. [En línea], vol.3, No.3. Abril, 2008. Disponible en: <<http://www.paho.org/arg/publicaciones/otras%20pub/discapacidad.pdf>> ISBN 978-950-710-111-3

HERMOSO NAVASCUÉS, Soledad. Caminando hacia una escuela inclusiva: relato de una experiencia. Trabajo de grado de pregrado de Educación en primaria. España. Universidad de Valladolid. Escuela universitaria de educación, 2012. 63 p.

LARROSA, Jorge. Sobre la experiencia. En revista virtual Educación y pedagogía. [En línea] Disponible en: <<http://aprendeonline.udea.edu.co/revistas/index.php/revistaeyp/article/view/19065>> ISBN 978-950-710-111-3

COLOMBIA, MINISTRO DE SALUD Y PROTECCIÓN SOCIAL. (2013). Ley estatutaria 1618 [en línea] Santafé de Bogotá: MINSALUD, 2013. [citado el 31 de octubre de 2017] Disponible en: <https://www.minsalud.gov.co/sites/rid/Lists/BibliotecaDigital/RIDE/DE/PS/documento-balance-1618-2013-240517.pdf>.

MORALES VIANA, Liliana Cristina. Experiencias de padres de niños ciegos: un camino con grandes desafíos. En: revista virtual Universidad Industrial de Santander Salud. [En línea], vol. 48, No. 3. Agosto, 2016. Disponible en: <<https://drive.google.com/drive/folders/0B1PrckQlgr7odnMzX1IWWFNnMXc>>

ORGANIZACIÓN DE LAS NACIONES UNIDAS. Convención de la ONU sobre los derechos de las personas con discapacidad [en línea]. 2006. Disponible en: <http://sid.usal.es/leyes/discapacidad/10244/3-4-1/convencion-de-la-onu-sobre-los-derechos-de-las-personas-con-discapacidad.aspx>

RODRIGUEZ CASTRO, Jennifer. Representaciones sociales de padres y maestros con relación a la inclusión educativa de preescolares con discapacidad visual. Trabajo de grado de psicología. Bogotá, D.C. Universidad de la Sabana. Facultad de psicología, 2012. 21 p.

ROJAS SÁNCHEZ, Angélica. Inclusión de niños con necesidades educativas especiales en un colegio regular de la ciudad de Palmira. Trabajo de grado de Psicología. Santiago de Cali. Facultad de Psicología. Universidad San Buenaventura. Santiago de Cali, 2011. 90 p.

SÁCHICA CEPEDA, Leidy Cristina; MORENO PEÑA, Diana Emilse y GONZÁLEZ MENDOZA, Dorián Iván. Vínculo afectivo: discapacidad e inclusión. Una experiencia en jardines del distrito. En: revista virtual Aletheia [En línea], vol. 5, No. 2. 2013. Disponible en: <<http://aletheia.cinde.org.co/index.php/ALETHEIA/article/view/88>> ISSN: 2145-0366.

SALAZAR, Carmenza. Orientaciones generales para la atención educativa de las poblaciones con discapacidad en el marco del derecho a la educación [En línea]. 2012. Disponible en: Ministerio de Educación Nacional: <http://www.insor.gov.co/historico/images/2013/septiembre/orientaciones_poblacion_discapacidad_2012.pdf>

SCHLEICHER, Andreas. OCDE: Colombia no llega a los estándares mundiales de educación. En: revista virtual Semana [En línea], vol. 12, No. 3. Mayo- abril, 2016. Disponible en: <<http://www.semana.com/educacion/articulo/informe-de-la-ocde-sobre-la-situacion-de-la-educacion/470414>>

SOLANGE, Tenorio. La formación inicial y su incidencia en la educación especial. En: revista virtual Estudios pedagógicos. [En línea], No. 2. 2011. Disponible en: <<http://mingaonline.uach.cl/pdf/estped/v37n2/art15.pdf>> ISSN: 249-265.

SURIÁ MARTÍNEZ, Raquel. Análisis del empoderamiento en padres y madres de hijos con discapacidad. En: revista virtual Boletín de Psicología. [En línea]. Marzo, 2014. Disponible en: <<https://www.uv.es/seoane/boletin/previos/N110-6.pdf>>

VERDUGO ALONSO, Miguel Ángel y RODRÍGUEZ AGUILELLA, Alba. Valoración de la inclusión educativa desde diferentes perspectivas. En: revista virtual Siglo cero. [En línea], vol. 39, No 228. 2008 Disponible en <http://sid.usal.es/idocs/F8/ART10955/valoracion_inclusion_educativa.pdf>

