

**SENTIDO Y SIGNIFICADO PARA LA INCLUSIÓN EN LA EDUCACIÓN A LA
QUE TIENEN DERECHO LOS ESTUDIANTES CON ENFERMEDADES
HUÉRFANAS EN CINCO INSTITUCIONES EDUCATIVAS DE SANTIAGO DE
CALI, EN LOS AÑOS ACADÉMICOS 2019 Y 2020**



MARIA FERNANDA GARCÍA TROCHEZ

**UNIVERSIDAD DEL CAUCA
FACULTAD DE CIENCIAS NATURALES, EXACTAS Y DE LA EDUCACIÓN
MAESTRÍA EN EDUCACIÓN POPULAR
SANTANDER DE QUILICHAO
2022**

**SENTIDO Y SIGNIFICADO PARA LA INCLUSIÓN EN LA EDUCACIÓN A LA QUE
TIENEN DERECHO LOS ESTUDIANTES CON ENFERMEDADES HUÉRFANAS EN
CINCO INSTITUCIONES EDUCATIVAS DE SANTIAGO DE CALI, EN LOS AÑOS
ACADÉMICOS 2019 Y 2020**

Línea de Investigación: “Educación Popular Escuela y Saberes”

Trabajo de Grado para optar al título de magíster en Educación Popular

MARIA FERNANDA GARCÍA TROCHEZ

Director


Mg. LUIS HERNANDO RINCÓN BONILLA

**UNIVERSIDAD DEL CAUCA
FACULTAD DE CIENCIAS NATURALES, EXACTAS Y DE LA EDUCACIÓN
MAESTRÍA EN EDUCACIÓN POPULAR
SANTANDER DE QUILICHAO
2022**

Nota de aceptación

Director: 
Mg. LUIS HERNANDO RINCÓN BONILLA

Jurado: 
Dra. REINA SALDAÑA DUQUE

Jurado: 
Mg. VIVIANA CASTRO

Lugar y fecha de sustentación: Santander de Quilichao, 7 de marzo de 2022

Agradecimientos

A Dios por su infinita bondad.

A mi familia por creer en mí.

A mi esposo por la comprensión y ayuda para mi avance profesional.

A la Universidad del Cauca, por acogerme en su seno.

A mis profesores por sus enseñanzas.

A mis compañeros de la Maestría, por su amistad, ayuda y alegría.

Al Profesor Luis Hernando Rincón Bonilla, por sus enseñanzas y orientaciones, por la colaboración y generosidad al prestarme sus documentos para mi trabajo de grado y por sus aportes al mismo.

A la Fundación Cronicare, que me permitió la interacción con los niños, niñas y adolescentes con discapacidad en enfermedades huérfanas y sus familiares, para la realización conjunta del ejercicio investigativo en educación popular del presente trabajo de grado.

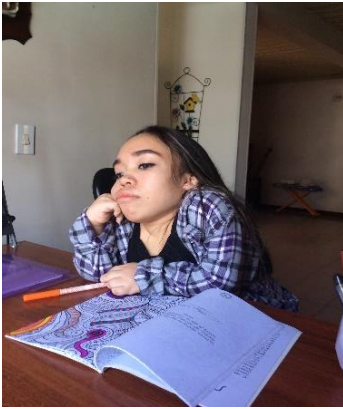
Mi eterna gratitud a los niños, niñas y adolescentes con discapacidad en enfermedades huérfanas y sus familiares por la participación en la investigación en educación popular.

Mis agradecimientos a la comunidad educativa de los cinco colegios que permitieron profundizar en el conocimiento de la educación inclusiva.



La educación es un derecho humano, no un privilegio.

La educación para todos, da el derecho a la educación inclusiva de educandos con discapacidad en enfermedades huérfanas.



Contenido

Resumen	ix
Introducción	1
Informe Final de la Investigación	7
El Problema que dio Inicio a la Investigación en Educación Popular	7
Estructuración de la Investigación en Educación Popular	11
Capítulo 1. Referentes Conceptuales del Derecho a la Educación Inclusiva	14
Metodología desarrollada en el presente capítulo	14
1.1 Profundización en el Conocimiento y Comprensión de los Referentes de la Educación Inclusiva	15
<i>1.1.1 La Diversidad</i>	17
<i>1.1.2 La Discapacidad</i>	25
<i>1.1.3 La Inclusión</i>	44
1.2 Referentes de la Educación Popular	58
<i>1.2.1 Principios de la Educación Popular</i>	60
<i>1.2.2 Praxis en la Educación Popular</i>	63
Capítulo 2. El Contexto de la Vida Escolar de Educandos con Discapacidad en EH	66
Metodología Desarrollada en el Presente Capítulo	66
2.1 Los Sujetos	67
<i>2.1.1 La Enfermedad Huérfana y la Discapacidad que Genera</i>	68
<i>2.1.2 El Grupo Investigador que Incluye la Familia</i>	78
2.2 El Contexto en la Institución Educativa	80
2.3 Algunas Representaciones de la Educación Inclusiva en las Cinco Instituciones Educativas .	84
2.4 Evolución hasta la llegada a la Educación Inclusiva en Colombia	89
Capítulo 3. Concienciación-Empoderamiento para el Avance en el Cambio para el Cumplimiento del Derecho a la Educación Inclusiva	95
Metodología Desarrollada en el Presente Capítulo	97
3.1 Diálogos y Problematicación para la Toma de Conciencia	98
<i>3.1.1 Proceso de Concienciación: Fase.1- Conciencia Mágica</i>	99
3.1.1.1 Las Palabras de Educandos con Discapacidad en Enfermedades Huérfanas EH.	101
3.1.1.2 Las Palabras de Educadores de las Instituciones Educativas.	108
3.1.1.3 Las Palabras de Administrativos de las Cinco Instituciones Educativas.....	116
<i>3.1.2 Proceso de Concienciación: Fase 2.- Reconocimiento de la Conciencia Ingenua</i>	116

3.1.3 <i>Proceso de Concienciación: Fase.3- Avance Hacia la Conciencia Crítica</i>	119
3.1.3.1 Criterios Metodológicos para el Proceso de Concienciación.....	120
3.1.3.1.1 <i>Perspectiva Integral</i>	121
3.1.3.1.2 <i>Intencionalidad Investigativa</i>	121
3.1.3.1.3 <i>Intencionalidad Pedagógica</i>	122
3.1.3.1.4 <i>Intencionalidad Comunicativa-Relacional</i>	123
3.1.3.1.5 <i>Intencionalidad Reivindicativa</i>	123
3.1.3.1.6 <i>Intencionalidad identitaria</i>	124
3.1.3.2 <i>Profundización en el Conocimiento de la Educación Inclusiva</i>	125
3.1.3.3 <i>Proceso Colombiano de la Educación para Seres con Discapacidad</i>	127
3.1.3.4 <i>La Motivación en el Proceso Educativo</i>	140
3.1.3.5 <i>Las Interrelaciones en la Educación Inclusiva</i>	142
3.2 Temas Generadores	146
3.2.1 <i>Metodología para la Identificación de los Temas Generadores</i>	147
3.2.2 <i>Codificación de los Temas Generadores</i>	150
3.3 Acciones Transformadoras para el Avance Hacia la Educación Inclusiva	165
Educación para el Empoderamiento de Sujetos de Derecho	166
Conclusiones	172
Referencias	176
Anexo	182
Anexo: Consentimiento Informado	182

Contenido de Tablas

Tabla N°	TÍTULO	Pág.
1	Caracterización de las enfermedades huérfanas de educandos de la muestra en el grupo investigador	71
2	Composición del grupo investigador en educación popular	78
3	Estrato socioeconómico de las familias del grupo investigador	79
4	Naturaleza de las instituciones educativas de la muestra seleccionada para la investigación	80
5	Representaciones de la educación inclusiva en los cinco colegios estudiados	85
6	Palabras sobre las percepciones de educandos con discapacidad en enfermedades huérfanas en las instituciones educativas	104
7	Palabras de educadores de las cinco instituciones educativas sobre su percepción en la interacción con educandos con discapacidad en enfermedades huérfanas	109
8	Temas generadores seleccionados e identificados por el grupo investigador	154

Contenido de Figuras

Figura N°	TÍTULO	Pág.
1	Cinco estrategias para el cumplimiento de la Política Pública de Discapacidad e Inclusión Social	126

Resumen

El trabajo de grado de la maestría en educación popular abordó el sentido y el significado de la educación inclusiva a la que tienen derecho los educandos con discapacidad en enfermedades huérfanas o raras de cinco instituciones educativas de la ciudad de Santiago de Cali en los años académicos 2019 y 2020. La problemática de la exclusión, invisibilización, opresión y desconocimiento de sus derechos a la que han sido sometidas histórica y socialmente las personas con discapacidad ha contado con la aceptación tácita tanto de educandos con discapacidad como de sus familias quienes no han sido conscientes que el derecho humano a la educación debe ser cumplido y que el Estado es su garante. Han sido familias y educandos con discapacidad en enfermedades huérfanas EH que si han tenido una tradición de lucha por el derecho a la salud y a la vida a través de la que han logrado paulatinamente la visibilización. Para la investigación en educación popular fue conformado un grupo investigador al que fueron invitados a la participación educadores, administradores y directores de las instituciones educativas. En concordancia con la pregunta de investigación ¿Cómo la educación popular aporta al cumplimiento del derecho a la educación inclusiva de educandos con discapacidad en enfermedades huérfanas – EH en las cinco instituciones educativas en donde están matriculados? Fue planteado como objetivo general: avanzar en el conocimiento del sentido y el significado para el aporte al cumplimiento del derecho a la educación inclusiva de educandos con discapacidad en enfermedades huérfanas – EH en las cinco instituciones educativas en donde están matriculados. Propósito cumplido a través de tres objetivos específicos que permitieron conocer los referentes del derecho a la educación inclusiva; reconocer el contexto de la vida escolar de educandos con discapacidad en EH; y aportar a la concienciación para el empoderamiento hacia el avance en el logro real del derecho a la educación inclusiva. Fueron estudiados el estado del arte del problema. El marco teórico fue basado en los

principios de Freire y de la educación inclusiva y el desarrollo metodológico en la investigación-acción-participación, con herramientas del método de la educación popular a través de la que fueron construidos conocimientos sobre diversidad-discapacidad-inclusión, sobre el contexto de la vida escolar de educandos con discapacidad, sobre representaciones de la inclusión en las instituciones educativas y sobre la concienciación para la inclusión y el empoderamiento en el avance hacia el logro del cumplimiento del derecho a una educación real de los educandos con discapacidad en enfermedades huérfanas.

Palabras clave: Inclusión, derechos humanos, igualdad, equidad, diversidad, diferencia.

Abstract

The degree work of the master's degree in popular education addressed the meaning and significance of inclusive education to which learners with disabilities in orphan or rare diseases of five educational institutions in the city of Santiago de Cali are entitled in the academic years 2019 and 2020. The problem of exclusion, invisibilization, oppression and ignorance of their rights to which people with disabilities have been subjected historically and socially has had the tacit acceptance of both students with disabilities and their families who have not been aware that the human right to education must be fulfilled and that the State is its guarantor. The problem of exclusion, invisibilization, oppression and ignorance of their rights to which people with disabilities have been subjected historically and socially has had the tacit acceptance of both students with disabilities and their families who have not been aware that the human right to education must be fulfilled and that the State is its guarantor. They have been families and students with disabilities in ORPHAN DISEASES HD who have had a tradition of struggle for the right to health and life through which they have gradually achieved visibility. For research in popular education, a research group was formed to which educators, administrators and directors of educational institutions were invited to participate. In accordance with the research question: How does popular education contribute to the fulfillment of the right to inclusive education of learners with disabilities in orphan diseases – HD in the five educational institutions where they are enrolled? It was proposed as a general objective: to advance in the knowledge of the meaning and meaning for the contribution to the fulfillment of the right to inclusive education of students with disabilities in orphan diseases – HD in the five educational institutions where they are enrolled. Purpose fulfilled through three specific objectives that allowed to know the referents of the right to inclusive education; recognise the context of the school life of HD learners with disabilities; and

contribute to the awareness for empowerment towards progress in the real achievement of the right to inclusive education. The state of the art of the problem was studied. The theoretical framework was based on the principles of Freire and inclusive education and methodological development in research-action-participation with tools of the method of popular education through which knowledge was built on diversity-disability-inclusion, on the context of the school life of students with disabilities, on representations of inclusion in educational institutions and on awareness for inclusion and empowerment in the progress towards the achievement of the fulfillment of the right to a real education of the learners with disabilities in orphan diseases.

Keywords: Inclusion, human rights, equality, equity, diversity, difference.

Introducción

El trabajo de grado de la Maestría en Educación Popular buscó darle sentido y significado a la educación inclusiva a la que tienen derecho los educandos con discapacidad en enfermedades huérfanas, matriculados en cinco instituciones educativas de Santiago de Cali en los años académicos 2019 y 2020; ejercicio investigativo enmarcado en el eje de investigación del Programa de la Maestría en Educación Popular: “Educación Popular Escuela y Saberes”.

La maestrante-investigadora, es originaria de Cali - Valle del Cauca, profesional de pregrado en Recreación egresada de la Universidad del Valle; actualmente vinculada laboralmente a la Fundación Cronicare que atiende a las necesidades de niños, niñas y adolescentes con enfermedades huérfanas-EH, también llamadas raras. Quien, preocupada por la problemática de la exclusión que testimoniaban los educandos con discapacidad en enfermedades huérfanas - EH y sus familias, por la situación que vivenciaban en las instituciones educativas en las que están matriculados; que, para ellos, han sido espacios educativos en donde no les reconoce el derecho a educarse para la vida -sin que importe la duración de la misma-.

Son educandos con discapacidad en EH de instituciones de la educación tanto públicas como privadas, en donde han considerado que dan cumplimiento a la inclusión solo con el hecho de matricularles y permitirles el ingreso; pero en donde no les colaboran pedagógicamente porque presuponen que todos los educandos con discapacidad también tienen deficiencia cognitiva; por lo que no hay colaboración para la nivelación académica cuando deben ausentarse de clases por razones de la enfermedad o por procedimientos médicos. Son educandos a quienes el entorno educativo progresivamente los relega a la socialización que puedan lograr de forma personal con sus pares y educadores; son seres humanos a quienes los han invisibilizado e ignorado, a quienes

no los motivan al conocimiento. Educandos con discapacidad en EH, quienes junto a sus familias aceptaban con resignación, lo que la institución quisiera darles en el contexto educativo.

Consciente del derecho a la educación inclusiva que tienen estos educandos con discapacidad en EH, la maestrante los convocó al avance en el conocimiento para la reflexión sobre la problemática, la solución, y a la conformación del grupo investigador por el logro del derecho a la inclusión educativa real, a través de la investigación para su trabajo de grado de la Maestría en Educación Popular; grupo investigador con educandos con discapacidad en EH al que fueron invitadas sus familias y otros miembros de la comunidad educativa de las cinco instituciones en las que están matriculados. Para este fin conjuntamente, el grupo investigador formuló la siguiente pregunta de investigación: ¿Cómo la educación popular aporta al cumplimiento del derecho a la educación inclusiva de educandos con discapacidad en enfermedades huérfanas – EH en las cinco instituciones educativas en donde están matriculados?

La respuesta a la pregunta de la investigación en educación popular promovió la construcción del conocimiento necesario para la toma de conciencia -por parte de la comunidad educativa, sobre el derecho que educandos con discapacidad en enfermedades huérfanas – EH tienen a la educación, en el entorno de la educación para todos en condiciones de equidad; así fue formulado el objetivo general, para: avanzar en la indagación del sentido y significado del cumplimiento del derecho a la educación inclusiva de educandos con discapacidad en enfermedades huérfanas – EH en las cinco instituciones educativas en donde están matriculados. Propósito desarrollado a través del conocimiento de los referentes del derecho a la educación inclusiva; del reconocimiento del contexto de la vida escolar de educandos con discapacidad en EH; y del aporte a la concienciación para el empoderamiento hacia el logro real del derecho a la educación inclusiva.

Para el estado del arte del problema de la exclusión educativa fueron consultados documentos académicos, estudios con resultados de investigaciones en educación popular para el empoderamiento de educandos. Uno de estos estudios es el de Sierra (2015), titulado “Trascender: un proyecto sobre enfermedades raras, huérfanas y olvidadas”, abordó el tema de la invisibilización de este tipo de enfermedades en Colombia; expuso historias de vida de quienes padecen EH y a pesar de sus condiciones de salud, han realizado las metas en su vida. Este trabajo buscó el reconocimiento y la concienciación de la sociedad sobre la necesidad de visibilización de las personas con discapacidad en EH.

Chilito y Rivera (2017), en su documento “La convivencia popular, una mirada desde la educación participativa en los estudiantes del grado tercero de la Institución Educativa Juan Bautista Bolaños, Santa Cruz-Patía Cauca”, avanzaron en un proyecto de convivencia y de respeto al “pensamiento crítico ante la realidad, el diálogo de saberes, la participación y la interacción y armonización que se debe tener en cuenta dentro del proceso educativo.” (p.10) Buscaron desde la educación popular, la construcción de tejido social en el medio educativo, la lectura crítica del contexto, la convivencia, las interrelaciones y la comunicación en la comunidad educativa para el cambio social participativo-colectivo-pedagógico-didáctico-dialógico-activo. (p.13)

Asimismo, Guerrero et al, (2018), a través del diálogo y la entrevista pedagógica en el trabajo de grado: “Los relatos de vida como estrategia pedagógica desde la educación popular, para la búsqueda de soluciones que afectan la comunidad educativa y que invisibilizan las causas de la deserción escolar de educandos de la Institución Educativa Quintín Lame, Tacueyó –Cauca”, propiciaron la reflexión, el reconocimiento, la comprensión y el aporte de educandos que aportaron elementos pedagógicos en la escuela, que han sido desconocido por el sistema educativo, y que fueron base de interrogantes del sentir de educandos en su contexto, sobre la deserción escolar, sus

razones, sus preferencias para las clases, la motivación y la confianza; educandos que tímidamente escribieron en sus historias, las respuestas que dieron cuenta de sentimientos, relaciones con educadores, compañeros de clase, y la forma como ellos asumen sus limitaciones de salud y académicas; la posición de sus padres frente al estudio y al trabajo, su respuesta cuando tienen educadores comprometidos que los motivan a la continuidad de sus estudios. “...una de las reflexiones que dejó la investigación sobre la situación del abandono escolar es que se requiere actuar desde los contextos educativos” (p.2), donde sean reconocidos e incluidos todos como educandos, -incluidos los sujetos con discapacidad-.

Los referentes teóricos de la investigación en educación popular fueron los principios freireanos y los fundamentos del derecho a la educación inclusiva. Los principios freireanos que enmarcaron teóricamente la presente investigación fueron los siguientes: (1) la función crítica; (2) la lectura del contexto; (3) la educación como práctica política; (4) el compartir y comunicar la lectura de la realidad; (5) la educación como acto de producción y reconstrucción del saber. Principios de la educación popular que ampliaron los conceptos y los espacios en donde están insertos educandos con discapacidad en EH. Asimismo, los fundamentos teóricos del derecho a la educación inclusiva: diversidad, inclusión y discapacidad fueron abordados en el ejercicio investigativo como parte del marco teórico de la investigación en educación popular.

Fueron incluidas también, breves descripciones de las enfermedad huérfana de las y los educandos, que da connotaciones y características particulares al contexto en las instituciones educativas que las han invisibilizado, tal como esta situación ha sido silenciada e ignorada por la sociedad; Chaves (s.f.), dijo, son “enfermedades carentes de un abordaje integral efectivo (medico, científico, técnico, social y político), tanto para los pacientes como para las familias y cuidadores” (p. 1). Razón por la que se requieren esfuerzos de todos los actores sociales involucrados en el

tema, para que asuman el paradigma de los derechos del binomio educación-salud, que ha sido complicado, porque mientras las familias han luchado con mucha intensidad y continuidad, por el derecho a la salud de sus hijos o hijas, no han hecho lo mismo por el derecho a la educación inclusiva real en las instituciones educativas. “Las relaciones entre salud y educación son múltiples y comparten aspiraciones y objetivos comunes como es el desarrollo humano aspecto de primer orden en políticas internacionales de Educación para Todos, Salud para Todos y Metas del Milenio para el Desarrollo.” (Echeverry, 2017)

La investigación acción participación fue desarrollada a través de las herramientas metodológicas de la educación popular; para el capítulo uno, sobre referentes conceptuales de la educación inclusiva se partió del diálogo de saberes, para pasar a la consulta documental sobre los conceptos, y luego al diálogo reflexivo sobre lo encontrado para la profundización en el conocimiento; en el capítulo dos sobre el contexto, para los diálogos fueron tomadas las orientaciones metodológicas de Mariño (2016), sobre las etapas del proceso que fueron: investigación previa, interacción, balance, comprensión-reflexión. En el tercer capítulo sobre concienciación-empoderamiento la metodología fue detallada ampliamente, para el proceso de concienciación fueron identificadas las etapas para la llegada a la conciencia crítica, identificados los temas generadores para la toma de conciencia y el empoderamiento en el avance hacia el cambio y las acciones de transformación en logro del cumplimiento pleno del derecho a la educación inclusiva.

Las conclusiones de la investigación demostraron el cumplimiento de objetivos, la construcción, apropiación y aprendizajes autónomos de nuevos conocimientos por parte de educandos con discapacidad en EH y sus familias para el fortalecimiento en la resistencia por el derecho a la educación inclusiva; asimismo, mostró a educadores, administrativos y directivos de

las cinco instituciones educativas la necesidad de cambio para la atención a la diversidad y la inclusión.

El informe final de la investigación en el trabajo de grado fue presentado en tres capítulos: en el primer capítulo, sobre los referentes conceptuales de la educación inclusiva, el grupo investigador profundizó en el conocimiento y comprensión de la diversidad, la discapacidad y la inclusión; asimismo, estudió los referentes de la educación popular, sus principios y la praxis. En el segundo capítulo, sobre el contexto de la vida escolar de educandos con discapacidad en EH, fueron descritas las enfermedades huérfanas de los educandos de la muestra y caracterizada la discapacidad generada por cada enfermedad; asimismo, fueron representadas las percepciones de la inclusión que tienen en las cinco instituciones educativas de la muestra, y la evolución hasta la llegada a la educación inclusiva en Colombia. El tercer capítulo sobre concienciación-empoderamiento para el avance del cumplimiento del derecho a la educación inclusiva, fue cumplido un proceso desde el diálogo y la problematización para la toma de conciencia, la determinación de los temas generadores, y las acciones transformadoras para el avance por medio de la educación para el empoderamiento de los sujetos de derecho. Posteriormente, están las conclusiones y las referencias bibliográficas que han dado sustento a la investigación en educación popular.

Informe Final de la Investigación

En el informe final es entregado el proceso cumplido en el ejercicio investigativo en educación popular, que para el trabajo de grado tuvo la intencionalidad del aporte al avance en el cumplimiento real del derecho a la educación inclusiva de educandos con discapacidad en enfermedades huérfanas – EH matriculados en cinco instituciones educativas de la ciudad de Santiago de Santiago de Cali en el horizonte de tiempo 2019 y 2020.

El Problema que dio Inicio a la Investigación en Educación Popular

Es poco el estudio, difusión, conocimiento, comprensión que el medio de la educación formal tiene de las enfermedades huérfanas, raras, o desconocidas, para las que conviene precisar que se las llama así, “...por estar huérfanas de atención por parte de la investigación y de interés del mercado y políticas de salud pública. ...” (Puente-Ferreras et al., 2011 Citado en González, 2016, p. 7); los seres humanos con estas enfermedades han sido reconocidos y clasificados por la salud pública mundial y colombiana dentro de las personas con discapacidad.

También es muy escaso el conocimiento de la sociedad colombiana, sobre las personas con discapacidad en enfermedades huérfanas – EH; aunque ha progresado el conocimiento de las enfermedades por parte de los familiares, quienes paulatinamente han tomado conciencia de la problemática y han fortalecido la lucha –en especial por el derecho a la salud a causa de las dificultades para diagnóstico, tratamiento y entrega de medicamentos-, pero todavía hay poca conciencia para el avance en pos del logro de otros derechos, como el de educación para sus hijos e hijas con discapacidad en EH.

En el contexto de la comunidad educativa hay muy poco conocimiento sobre las enfermedades huérfanas o raras y sobre la discapacidad manifiesta en los niños, niñas y adolescentes que las padecen, quienes son seres humanos que ameritan un estado de alerta en los cuidados, el fortalecimiento de la comunicación con padres y cuidadores, la comprensión de su condición y el facilitarles ambientes especiales para la educación formal; asimismo, el desconocimiento de la situación de salud, que causa las ausencias e incumplimiento de tareas por parte de educandos con discapacidad en EH y en ocasiones comportamientos diferentes; la situación de estos educandos ha sido poco estudiada por educadores, es desconocida por los otros educandos y por personas de la comunidad educativa en la institución educativa.

El que la comunidad educativa del colegio no haya profundizado en el conocimiento de los hechos que rodean las ausencias causadas por las incapacidades médicas, hace que educandos con discapacidad en EH sean excluidos poco a poco del medio educativo, por los atrasos y porque en los momentos de recuperación de la salud no tienen ningún tipo de acompañamiento por parte de sus educadores, quienes tampoco dan orientación educativa a sus padres para que los ayuden; tampoco les ofrecen educación que compense la que no ha podido recibir en el aula, ni tienen refuerzo escolar efectivo que sirva para nivelarlos con sus compañeros de clases, ni los motivan para permanecer y continuar su educación en la institución educativa; son educandos con discapacidad en EH, que padecen la exclusión en todas sus formas, lo que causa desconocimiento de las potencialidades cognitivas y valores que como seres humanos poseen, porque que son individuos que tienen derecho a su pleno desarrollo educativo como ciudadanos de este país. Una de las personas con discapacidad en enfermedad huérfana - EH, que dio ejemplo a la humanidad fue Stephen W. Hawking, sus palabras fueron muy valiosas para este ejercicio investigativo en educación popular.

Tenemos el deber moral de eliminar los obstáculos a la participación y de invertir fondos y conocimientos suficientes para liberar el inmenso potencial de las personas con discapacidad. Los gobiernos del mundo no pueden seguir pasando por alto a los cientos de millones de personas con discapacidad a quienes se le niega el acceso a la salud, la rehabilitación, el apoyo, la educación y el empleo, y a los que nunca se les ofrece la oportunidad de brillar. (Hawking, 2011, p.3)

Las palabras de Hawking, reconocen que las personas con discapacidad y las personas con discapacidad en EH, históricamente han estado invisibilizadas, han sido consideradas seres anormales y excluidas de la sociedad; cuando en realidad la discapacidad es una condición que aparece por diversas circunstancias, que existe y que está presente en algunos seres, porque la discapacidad “es un fenómeno que acompaña al individuo y que depende tanto de factores externos como internos. Pero acompañar no es definir, sino acompañar. Y esa es la gran diferencia.” (Moreno y Tejada, 2018, p. 6) porque solo desde finales del siglo XX, la población mundial visibiliza y propende por la inclusión de las personas con discapacidad y su voz, suavemente comenzó a ser escuchada.

La Organización de las Naciones Unidas-ONU, analizó la situación de las personas con discapacidad entre las que están las personas con discapacidad en EH y proclamó en la primera Convención de Derechos Humanos del siglo XXI, la obligatoriedad del reconocimiento de las personas con discapacidad, quienes han librado largas luchas a causa de la exclusión que han sufrido. La Convención buscó que la brecha fuera de menor tamaño, por lo que propuso: “disminuir la profunda desventaja social de la persona con discapacidad y promover su participación en igualdad de oportunidades, en los ámbitos civil, político, económico, social y cultural. (Hernández, 2015, p. 47)

Es solo en el siglo XXI que fue logrado el reconocimiento de las personas con discapacidad, y es cuando se encuentran referencias sobre el estudio de la discapacidad en las ciencias sociales, porque el ser humano con discapacidad, había estado silenciado, permanecía aislado e invisibilizado, en situación de desconocimiento, ignorado, escondido, y condenado a permanecer “desconectado de las realidades y experiencias de personas y comunidades con discapacidad” (Yarsa et al, 2019, p.10)

Colombia como Estado miembro de la Organización de Naciones Unidas adquirió el compromiso y la obligatoriedad de reconocimiento de las personas con discapacidad entre quienes están las personas con discapacidad en EH, por esto promulgó la política de discapacidad y desde hace más de 10 años el Ministerio de Educación Nacional ha dispuesto la necesidad de mayor conocimiento específico, para el cambio de imaginarios y de prácticas a través del desarrollo de una política de inclusión educativa para la que dispuso lo siguiente, con relación a “(...) la población con discapacidad busca transformar la gestión escolar para garantizar educación pertinente ...” (MEN-Altablero, 2007), que propende por la transformación de la cultura y de la atención en el servicio público de educación, para que educandos con discapacidad disfruten de los aspectos formativos con la finalidad que sea pertinente, para que participe en ella toda la comunidad educativa, para que se les reconozcan a educandos con discapacidad sus condiciones, habilidades y tiempos diferentes para el aprendizaje, con la finalidad que se generen procesos de socialización, convivencia, solidaridad, y responsabilidad. Disposiciones aún no cumplidas en cuanto a condiciones y capacidades para la inclusión real en las instituciones educativas.

La educación popular permitió que el grupo investigador profundizara en el conocimiento de la situación problema e incrementara de la conciencia sobre los derechos de educandos con discapacidad en EH para el avance que haga real la inclusión educativa, empoderamiento que

minimice limitantes del entorno para ellos; y que construya las acciones necesarias para el logro de la inclusión real y auténtica al sistema educativo.

Las fuentes de información sobre el tema son escasas, pero la revisión de trabajos académicos sobre el tema de la educación popular y la educación formal, la educación popular en enfermedades raras o huérfanas, permitió el logro de datos sobre el número de personas que las padecen, en todo el mundo la cifra alcanza los 350 millones de pacientes, lo cual representa el 8% de la población mundial (Ramalle-Gómara, Ruiz, Quiñones, Iruzubieta y Gil, 2015 Citados en: Sánchez, 2016:), porcentaje que puede aplicarse para el logro del estimativo de la población estudiantil.

Estructuración de la Investigación en Educación Popular

La investigación en educación popular, fue estructurada con los educandos con discapacidad en EH y sus familias, para la construcción y profundización de conocimientos que permitieron la concienciación-empoderamiento para el avance hacia los cambios y la transformación de las condiciones para que sea real la educación inclusiva de los educandos con discapacidad en EH. A los diálogos y al estudio de los temas fueron invitados para la participación: educadores, administrativos y directivos de las instituciones educativas, ellos aceptaron y para las reuniones fueron establecidas relaciones de respeto, horizontalidad, confianza, y buena comunicación; de tal forma que permitió la reflexión conjunta sobre los fundamentos del derecho a la educación inclusiva; sobre los principios y la praxis en la educación popular; como asume el sistema educativo el cumplimiento del derecho a la educación inclusiva desde la perspectiva del marco normativo existente; desde las representaciones para el cumplimiento que tienen en las cinco instituciones educativas de la muestra, con la finalidad que sean generados los conocimientos

necesarios para los cambios y la transformación de las relaciones en la comunidad educativa, para la llegada a la inclusión real de todos los y las educandos entre los que están las y los educandos con discapacidad en EH matriculados en esas instituciones educativas.

El grupo investigador fue conformado por: siete educandos con discapacidad en EH con edades entre 10 y 16 años; sus madres, padres, familiares, y un cuidador-profesional de apoyo (logro de la madre de uno de los niños, por acción de tutela ante su EPS); diez educadores, cinco directivos, cinco administrativos correspondientes a las cinco instituciones educativas – IE tres de naturaleza privada y dos públicas; los participantes estuvieron distribuidos en subgrupos uno por cada-IE, y la maestrante-investigadora, para un total 37 personas.

Es preciso dejar constancia que, para la realización del trabajo de campo, ni educadores, ni directivos-administrativos quisieron que fuera divulgado el nombre de la institución, ni sus nombres, ni cargos. Luego del establecimiento y aceptación por las partes de estos acuerdos de confidencialidad -a los que se sumaron familias y educandos con discapacidad en EH; también, pusieron condiciones para la participación en el proceso investigativo en educación popular, desde el inicio del ejercicio investigativo trabajaron institución por institución, y con motivo de las medidas de confinamiento por la pandemia Covid-19, tampoco aceptaron reuniones colectivas en una sala virtual Google Meet. Por esto, cada una de las actividades metodológicas y la reflexión de acciones fueron aplicadas cinco veces, -cada una-, en cada institución educativa; el consolidado para el informe final fue realizado solo por la maestrante investigadora.

En las acciones desarrolladas con motivo de la investigación en educación popular, el grupo investigador consideró fundamental el conocimiento de los saberes previos e intereses de los sujetos de la investigación con relación a los conceptos base de la educación inclusiva y la

profundización en su estudio y reflexión para la comprensión; para luego el avance hacia el conocimiento de características de las enfermedades huérfanas y el tipo de discapacidad que producen en las y los educandos con discapacidad en EH de la muestra; y la forma como perciben: su proceso pedagógico, la comunicación, las relaciones con sus pares, con las y los educadores, con la comunidad académica, incluida la familia y cuidador. Así mismo, el grupo investigador en educación popular consideró necesario el conocimiento del contexto en el que vivencian el proceso pedagógico tanto en el aula de clases como en las instituciones educativas-IE.

En la secuencia metodológica abordada fueron dados avances para el empoderamiento en la transformación de las condiciones para la educación inclusiva, y así mismo el conocimiento generado permitió la generación de acciones transformadoras para la inclusión educativa en las cinco instituciones educativas.

Capítulo 1. Referentes Conceptuales del Derecho a la Educación Inclusiva

Con motivo del desarrollo del primer objetivo específico fue lograda la sensibilización, el estudio y la profundización en conocimientos del grupo investigador tanto en los referentes conceptuales del derecho a la educación inclusiva como en los de la educación popular. Para esta primera etapa de la investigación, con el grupo investigador fueron determinados los propósitos metodológicos que se describen a continuación, con el propósito de la generación de conocimientos y de preparación para la aplicación posterior en el avance para la transformación de la realidad de la inclusión educativa de educandos con discapacidad en EH en las instituciones educativas a las que pertenecen,

Metodología desarrollada en el presente capítulo

En la investigación acción participante el ejercicio investigativo en educación popular, fue iniciado con el diálogo de saberes para la identificación de los conocimientos previos de los participantes sobre los conceptos de la educación inclusiva y de la educación popular. Una vez identificadas las necesidades de profundización en conceptos de discapacidad, diversidad, inclusión, y educación popular, fueron compartidos y reflexionados. Sobre la primera parte, fue reflexionado lo siguiente:

El diálogo de saberes hace parte de la metodología de Investigación Acción - Participativa (IAP); la cual se basa en la interacción entre los distintos actores para el reconocimiento de los problemas de su territorio u organización, y así plantear alternativas de mejoramiento las cuales requieren de la participación de la comunidad y generan aprendizaje mutuo durante todo el proceso (Hernández-Rincón et al., 2017, p. 244)

Luego de los diálogos de saberes iniciales el grupo investigador decidió que era necesaria la consulta documental la profundización en el estudio de los conceptos discapacidad, diversidad e inclusión, y educación popular; posteriormente, a través de la consulta documental a 28 documentos, fueron debatidos y profundizados los conocimientos y profundizadas las bases de la educación inclusiva y de la educación popular.

1.1 Profundización en el Conocimiento y Comprensión de los Referentes de la Educación Inclusiva

En cada una de las instituciones educativas los integrantes del subgrupo del grupo investigador en educación popular, metodológicamente reunidos por cada una, para el diálogo de saberes-, cumplieron con la sensibilización en el estudio de referentes conceptuales de la educación inclusiva, con la reflexión sobre el siguiente párrafo de Ainscow (2019):

La inclusión es el mayor reto que tienen las escuelas ... Ningún país del mundo ha logrado la inclusión en las escuelas. Los colegios son cada vez más diversos, con más culturas, idiomas, religiones... De ahí la importancia de la inclusión. El actual sistema educativo no está ahora mismo diseñado para responder a cada uno de los niños. Y este es el gran reto en las escuelas: que todos los niños sean importantes, también los más vulnerables, los menos aventajados, los que sufren alguna discapacidad.

Las reflexiones sobre el tema, fueron la base metodológica para la consulta documental, la profundización a través del estudio de los conceptos a través de diálogos, en el grupo investigador partió de la conciencia sobre que con la investigación serían aportados elementos para el avance hacia la educación inclusiva, que, como su derecho, disfrutaran educandos con discapacidad en enfermedades huérfanas - EH.

Para la sensibilización al derecho a la educación inclusiva y a los principios de la educación popular fue tomado como punto de partida el diálogo de saberes, procedimiento metodológico cualitativo que permitió el conocimiento, comprensión y contextualización de los cinco subgrupos de la comunidad académica de las instituciones educativas, intercambios y reflexiones que consolidaron el pensamiento del grupo investigador. Saberes previos que permitieron entender situaciones problemáticas y necesidades de las y los educandos, por medio de la reflexión y discusiones de los investigadores a partir de sus propias palabras. Con base en sus experiencias en el diálogo de saberes, Merçon et al (2014), dan cuenta de la importancia de considerarlos, porque permiten conocer e incluir otras percepciones de los integrantes del grupo de investigadores, construidos en las vivencias, sentimientos, creencias, temores, y otras manifestaciones de los seres humanos; analizan el significado del diálogo y las implicaciones de los saberes; por esto, expresaron lo siguiente:

Al abordar la noción de diálogo de saberes desde la IAP nos percatamos de la importancia de resaltar tres aspectos fundamentales que al ser ignorados amenazarían la efectividad epistémica y política de los procesos participativos. Estos aspectos están interrelacionados y se refieren a la expansión de la noción de saberes que permita la inclusión de otras dimensiones del vivir; a la distinción entre diversidad y desigualdad; y a los retos de la traducción inherentes al encuentro entre diferentes. (Merçon, et al, 2014, p. 30)

Desde la IAP, nos parece importante redimensionar el diálogo de saberes, no para excluir o disminuir la fuerza del aspecto epistémico, sino para incluir otras expresiones fundamentales del encuentro entre vidas y formas de vivir. En este sentido, proponemos pensar el diálogo de saberes como un diálogo de vivires. (Merçon, et al, 2014, p. 30)

Fue una acción que asumieron los miembros de la comunidad académica integrantes del grupo investigador quienes conversaron sobre los referentes conceptuales de la educación inclusiva y a través de diálogos mostraron sus conocimientos y determinaron necesidades de consulta para la profundización en las teorías de la educación inclusiva: diversidad, discapacidad, e inclusión.

1.1.1 La Diversidad

Para el grupo investigador en educación popular, fue un reto la expresión de sus saberes previos sobre diversidad y discapacidad, así como el preconceito de homogeneidad de la práctica pedagógica con las y los educandos, que pretende desconocer la heterogeneidad en la que están presentes las diferencias en cuanto a desarrollos cognitivos, físicos, ritmos de aprendizaje y condiciones dadas por el contexto al que pertenecen.

La reflexión sobre la diversidad en la institución educativa, inició con la definición de la Real Academia Española, que dice que el término significa diferencia, semejanza o variedad. Así:

(...) el tema de la diversidad puesto en escena de manera explícita no es otra cosa que un modo distinto de plantear el problema de la necesidad de una educación de igual calidad para todos. El derecho social y legal a la diferencia es intrínseco a la concepción de la democracia, y por ende al pluralismo, como así también la noción de igualdad de oportunidades. (Devalle y Vega, 2006, p. 139)

El diálogo sobre la lentitud en la incorporación de los desarrollos académicos a la práctica pedagógica frente la dinámica de los diversos avances sociales, económicos, tecnológicos,

políticos, en la globalidad del mundo de hoy, motivó la reflexión sobre la diversidad en la institución educativa donde se forman las nuevas generaciones. Instituciones que son lugares de encuentro de educandos diferentes que requieren conocimientos actualizados y pertinentes, contruidos con la colaboración de sus educadores, quienes también deben formarse y actualizarse continuamente en prácticas educativas conscientes de la diversidad de los educandos y que por lo tanto deben considerar el conocimiento de la individualidad de cada uno de ellos, sus características particulares, sociales, culturales, y sus situaciones de salud; además, las demandas por la necesidad de prácticas pedagógico-didácticas diversas para seres humanos diferentes que están en interrelación. La perspectiva de la diversidad requiere del compromiso tanto de la institución educativa como de los educadores y de la comunidad educativa para que sea una realidad:

Esta actitud de compromiso es fundamental, ya que implica el reconocimiento de uno mismo, al mismo tiempo que el reconocimiento de los demás como participantes del acto educativo. (...) Por eso es necesario tener presente también la importancia de apoyos externos que puede poseer el docente, tanto de parte de las instituciones relacionadas con la comunidad educativa, como de colegas, familias, etc. Una institución que valore la importancia de atender a la diversidad, que colabore y brinde respaldo a los docentes es de suma importancia. (Peña y Lorenzo, 2004, p. 5)

La diversidad también es comprendida, como heterogeneidad para el beneficio de todos en el ejercicio pedagógico que implica el enriquecimiento de los conocimientos de educadores y de educandos, para el desarrollo de la autonomía y para el desempeño autónomo en el colegio, por lo que los educandos deben desarrollar y “fomentar su independencia, autonomía, interés, imaginación, entre otras.” (Peña y Lorenzo, 2004, p.5) Diversidad-heterogeneidad en el salón de

clases con los educandos, significa que ellos son seres humanos diferentes, por condiciones sociales, económicas, étnicas, culturales, de raza, religión, de salud; seres humanos, quienes también tienen diferentes grados de motivación, y algunos, otras habilidades educativas. Razones por las que las y los educadores tienen que aprender a comprender y valorar la heterogeneidad de sus educandos; esto significa un desafío para la institución educativa en su realidad contextual e involucra a toda la comunidad educativa que la conforma. Condiciones de diversidad-heterogeneidad que el colegio debe tener en cuenta en su Proyecto Educativo Institucional-PEI para que la atención a la diversidad sea inclusiva, para que sus componentes en interacción aseguren tanto derecho a la educación para todos en enlace con el componente académico a través del currículo, el ejercicio pedagógico-didáctico de educadores actualizados pertinentemente, que tengan en cuenta los ritmos de aprendizaje de las y los diferentes educandos, con comunicación efectiva y real; en acción-reflexión, porque:

Cuando nos referimos a la diversidad claramente se conjuga con la integración de los alumnos para garantizar el derecho de la educación. (...) Para lograr que una escuela atienda a la diversidad del alumnado, se debe revisar todo lo que acontece en dicha institución: el currículo educativo, el programa escolar, los contenidos que deben ser enseñados, las formas de enseñar, los procesos de aprendizaje de los educandos (intereses, capacidades y dificultades), los vínculos establecidos, la comunicación con otras instituciones de la comunidad, etc. (...) además, la importancia de acceder a un espacio de reflexión que permita a los docentes pensar críticamente e interpretar las prácticas educativas. (Peña y Lorenzo, 2004, p. 10-11)

Puesto que cuando en la institución educativa hay reconocimiento de la diversidad y se da respuesta educativa a las necesidades individuales de los educandos, también, la institución

educativa da respuesta al entramado social del contexto al que pertenece, que también es diverso: “Esta diversidad exige un sistema educativo con capacidad de integración. Dicha integración debe ser a nivel cotidiano y habitual en todas las escuelas y, que no represente una medida tomada para un alumno en particular.” (Peña y Lorenzo, 2004, p.11) Así, en la institución educativa, la reflexión sobre la diversidad de sus educandos, conlleva al conocimiento y comprensión de las características de cada uno de ellos, de su capacidad de aprehensión de conocimientos y de formarse para la vida, porque “Atender a la diversidad en el salón de clase implica el reconocimiento de estas potencialidades individuales, que en la mayoría de las oportunidades van más allá de lo que la escuela valora.” (Peña y Lorenzo, 2004, p.11)

También la diversidad de los educandos está presente en las diferentes formas que asumen para el relacionamiento, la socialización, el desarrollo de su autonomía, el cumplimiento de responsabilidades, el criterio para toma de decisiones. Además, en la actualidad, la institución educativa necesita tener en cuenta la diversidad de recursos tecnológicos de la información y la comunicación - TIC que impactan al mundo; para esto no solo requiere la evaluación del estado de apropiación de lenguajes, programas, plataformas, redes sociales y otros recursos informáticos por parte de educadores y de todos los educandos incluidos los educandos con discapacidad en EH, sino la disponibilidad que la comunidad educativa tiene de herramientas tecnológicas como teléfonos inteligentes, tabletas, computadores, impresoras y conectividad a internet. En razón a que las TIC tienen gran potencial pedagógico-didáctico y facilitan la comunicación.

El uso de las TIC en la educación fue precipitado por las medidas gubernamentales tomadas a causa de la pandemia Covid-19 desde mediados de marzo de 2020; disposiciones que confinaron en sus residencias a educandos, educadores, y en general a todos los habitantes del país; medidas que dejaron como única alternativa para la educación una improvisada virtualización, que no

obstante ha mostrado las dificultades, desigualdad e inequidad, pero que gradualmente logra desarrollos y que ha sido instalada en la vida de los seres humanos para no desaparecer. Conviene anotar que en el caso de los educandos con discapacidad y entre ellos los educandos con discapacidad en EH, ellas y ellos disponen en mayor o menor medida de dispositivos que los vinculan a las herramientas TIC, porque: “A pesar de las barreras sociales que enfrentan los niños y adolescentes ..., sus familias los aproximan de una u otra manera a la sociedad digital.” (Ramírez, et al., 2019, p.1)

La sociedad digital, como parte de la diversidad y las diferencias, ha involucrado a educadores, educandos, familias y sociedad; por esto es responsabilidad de educadores la exploración del estado de aprehensión que tienen, para el logro de la participación de los padres y madres de las y los educandos; y en especial las familias de educandos con discapacidad en EH, para la supervisión, orientación y acompañamiento responsable y competente a los procesos de la práctica pedagógica con base tecnológica de sus hijos e hijas; porque “Si se puede cambiar la situación de los niños rezagados (...) al conectarlos a numerosas oportunidades y dotarles de las aptitudes que necesitan para tener éxito en el actual mundo digital.” (Ramírez et al, 2019, p. 2-3)

La evaluación de las formas de uso de los recursos de la sociedad digital que tienen los educandos con discapacidad y de entre ellos, los educandos con discapacidad en EH, ayuda al educador a comprender si disponen de recursos tecnológicos o si carecen de ellos, y si teniéndolos, sabe manejarlos, y, asimismo, si dispone o carece de conectividad a internet. Devalle y Vega (2006), reafirmaron algo que ya se había dicho antes, y es que hay desigualdad de acceso a los beneficios del uso de la tecnología por parte de las y los educandos: “nos preocupan las predicciones que afirman que las diferencias establecidas hoy en la escolaridad (...) en los saberes informáticos, no disminuyen, sino que aumentan la desigualdad de oportunidades. (p. 144)

Para los siete educandos con discapacidad en EH, de esta investigación en educación popular, tres de ellas y ellos que tienen además, discapacidad por limitaciones visuales, el uso de las herramientas tecnológicas como el teléfono celular, ha implicado la incorporación de un aplicativo con un programa adaptativo para que lea y convierta en voz los mensajes escritos y así, ellos escuchen todo lo que les llega en formato mensaje de texto; las familias han posibilitado que ellos dispongan de una herramienta tecnológica a su alcance, de manera permanente.

Es necesario que las instituciones educativas realicen una preparación real para la educación de sus educandos con discapacidad y los educandos con discapacidad en EH, y otros educandos con necesidades especiales desde la perspectiva de, en, y para la diversidad y que conciban otras intencionalidades de la educación diferentes a las que privilegian los aspectos económicos; institución educativa que en su alistamiento para la atención inclusiva y diversa, deben dar respuestas pedagógicas a través de educadores formados específicamente para ello; educadores formados para la lectura y respeto a todos sus educandos con pensamiento abierto, con capacidad de interpretación, valoración, comprensión y reconocimiento de condiciones contextuales, de la cultura de otras etnias, y condiciones económicas, de salud, éticas, religiosas, o sociales; educadores con competencia profesional desde lo técnico pedagógico-didáctico:

Este aspecto no sólo comprende lo referente a la planificación disciplinar curricular, sino también lo relativo a la selección y la confección de materiales específicos, la coordinación de las actividades del grupo, las relaciones con las instituciones representativas de las diversas culturas, las estrategias de incorporación de las familias y la capacitación para trabajar en grupo y participar en los proyectos institucionales. (Devalle y Vega, 2006, p. 140)

Educadores con capacidad para el estímulo a sus educandos en la construcción de conocimiento socialmente comprometido, es decir, con saberes que les sirvan para su vida participativa en la sociedad diversa a la que pertenecen, educandos con capacidad discursiva e interpretativa, capaces de la aplicación de los conocimientos a las diferentes situaciones de la vida diaria, es decir educandos con “competencia para comprender y dialogar, sin prejuicios ni desconfianzas, con identidades e idiosincrasias diferentes” (Devalle y Vega, 2006, p. 141),

Educadores con formación que les aporte, para que asuman procesos de transformación de situaciones para la solución de conflictos y dificultades de la cotidianidad, de la vida al futuro y de la convivencia; educadores que piensen la formación para la construcción de conocimiento pertinente y contextualizado, responsables de su aporte al futuro en la diversidad de todos sus diferentes educandos, y que desde aspectos formativos como informativos contribuyan a la inserción social de ellos y al compromiso con una sociedad mejor para todos:

Por lo tanto, el desafío actual en educación es: generar alternativas tanto formativas como informativas para toda la población durante su escolaridad obligatoria. (...) conocimientos que respeten las diferencias y favorezcan la futura inserción de los jóvenes en el campo social en general y en el laboral en particular. En este sentido, se propone una formación polivalente que desarrolle en todo su potencial un ser humano completo. (Devalle y Vega, 2006, p. 141)

Desde lo ético la construcción de la diversidad educativa y la igualdad en la diversidad, está consagrada en los Derechos Humanos, pero su aplicación ha sido compleja en las instituciones educativas, que no han logrado que toda la comunidad académica respete la dignidad humana y la libertad de los educandos, porque con el privilegio a la homogenización sobre la heterogeneidad,

no ha tenido en cuenta la riqueza de la interrelación y de la diversidad, ni el consenso valorativo sobre igualdad, equidad, justicia; todos, elementos formativos de los seres humanos en medio del pensamiento divergente, de la confrontación, de la dificultad de percepción de quienes manejan el poder en las instituciones educativas; y es que:

(...) en la institución escolar se presentan desafíos y dilemas entre las autoridades, el personal administrativo, los maestros, los alumnos y los padres que alteran estos valores. Pero si el derecho a la libertad de pensamiento, de opinión y de determinación pasan a ser parte orgánica del pensar y del actuar de la cultura escolar, se favorecerá el desarrollo de la autonomía -uno de los principios fundamentales para la educación de niños y adolescentes, y para la formación de los docentes. (Devalle y Vega, 2006, p. 143)

La educación en la perspectiva de los Derechos Humanos, conlleva la problematización de la realidad contextual, y al análisis de las tensiones para el ejercicio cotidiano en "la vivencia de los derechos ciudadanos, el reconocimiento de la diversidad cultural, el respeto al otro, el reconocimiento a la heterogeneidad, y el aprendizaje de vincularse con las necesidades propias y las de los demás". (Devalle y Vega, 2006, p. 143)

La formación de los educadores debe prepararlos para la enseñanza en el contexto de la diversidad y quiénes aprenden lo deben hacer en ese mismo entorno. Devalle y Vega (2006), refieren aspectos del conocimiento que deben favorecer la conceptualización y el respeto sobre la diversidad en el medio educativo: "las investigaciones y las teorías psicológicas y psicopedagógicas, así como las observaciones cotidianas de muchos docentes, aportan valiosos elementos en relación con la necesidad de respetar y atender la diversidad en la escuela." (p. 144)

Así, el desconocimiento de las habilidades de cada uno de las y los educandos, así como el trabajo unilateral para el diseño de los planes de estudio en la institución educativa, reduce sus probabilidades de éxito, en muchas ocasiones los desmotiva e impide el aprendizaje; e igualmente ocurre cuando la interacción social y el intercambio comunicativo de educadores y educandos es diferente, -tiene códigos distintos- y no se ha hecho la aproximación del lenguaje. Por esta razón muchos investigadores encuentran que es necesario que los educadores tengan formación específica para que comprendan y hagan la lectura de la diferencia y la diversidad, en el propio contexto de su institución educativa, así: “incluir en la Formación Docente conocimientos etnográficos detallados, de varias comunidades culturalmente diversas. ...Aprender ...Los rasgos dominantes de las diferentes culturas son un andamiaje facilitador para favorecer el éxito escolar.” (Devalle y Vega, 2006, p. 145)

Igualmente, dentro de la formación de los educadores, tiene que considerarse la formación específica para la identificación y determinación de la diversidad de ritmos o tiempos de aprendizaje de las y los educandos, incluidos educandos con discapacidad entre los que se encuentran educandos con discapacidad en EH, esto implica la necesidad de conocimiento sobre como aprenden, en cuanto tiempo lo hacen, como construyen el conocimiento, si interactúan y colaboran con sus pares, si son aceptados por sus compañeros de aula, y el relacionamiento con los otros miembros de la comunidad educativa.

1.1.2 La Discapacidad

Para los diálogos de saberes el grupo investigador en cada una de las instituciones educativas dio inicio con la reflexión sobre el siguiente texto de Stephen W. Hawking, que conmovió a los participantes:

Tenemos el deber moral de eliminar los obstáculos a la participación y de invertir fondos y conocimientos suficientes para liberar el inmenso potencial de las personas con discapacidad. Los gobiernos del mundo no pueden seguir pasando por alto a los cientos de millones de personas con discapacidad a quienes se le niega el acceso a la salud, la rehabilitación, el apoyo, la educación y el empleo, y a los que nunca se les ofrece la oportunidad de brillar.

Porque, históricamente las personas con discapacidad, dentro de las que están incluidos las y los educandos con discapacidad en enfermedades huérfanas - EH, habían estado invisibilizados, eran considerados seres anormales y eran excluidos de la sociedad; cuando en realidad la discapacidad es una condición que aparece por diversas circunstancias, que existe y que está presente en algunos seres y en algunos educandos, que como todos los seres humanos tienen derecho a la educación y al acompañamiento en su proceso educativo. La discapacidad “es un fenómeno que acompaña al individuo y que depende tanto de factores externos como internos. Pero acompañar no es definir, sino acompañar. Y esa es la gran diferencia.” (Moreno y Tejada, 2018, p. 6)

Solo desde finales del siglo XX, la población mundial visibiliza y propende por la inclusión de las personas con discapacidad y su voz, suavemente ha comenzado a ser escuchada; la Organización de las Naciones Unidas-ONU, analizó la situación y la proclamó en la primera Convención de Derechos Humanos del siglo XXI, en donde promulgó con carácter vinculante y obligatorio a los países que son parte constitutiva de la organización, para el reconocimiento de las personas con discapacidad, quienes han librado largas luchas a causa de la exclusión que han sufrido. La Convención buscó que la brecha fuera de menor tamaño, por lo que propuso: “disminuir la profunda desventaja social de la persona con discapacidad y promover su

participación en igualdad de oportunidades, en los ámbitos civil, político, económico, social y cultural. (Hernández, 2015, p. 47)

Pero, es solo hasta los albores del siglo XXI que fue logrado el reconocimiento de las personas con discapacidad, y es cuando se encuentran referencias sobre el estudio de la discapacidad en las ciencias sociales; porque el ser humano con discapacidad, entre quienes está el ser con discapacidad en enfermedades huérfanas, había estado silenciado, permanecía aislado e invisibilizado, en situación de desconocimiento, ignorado, escondido, y condenado a permanecer “desconectado de las realidades y experiencias de personas y comunidades con discapacidad” (Yarsa et al., 2019, p.10)

El desconocimiento de las personas con discapacidad, hizo que en la evolución histórica fueran considerados como incapaces, o como objeto de atención médica, u objeto de integración. Desde la perspectiva de personas incapaces, la sociedad manifestó que no podían ejercer por sí mismos sus derechos, porque eran seres privados de razón, con desarrollo deficiente de sus facultades intelectuales, sujetos de interdicción; y fueron asumidos como una carga para la sociedad, o signados como el resultado de un castigo divino a la familia; fueron estimados como seres marginados, sujetos de caridad, mendicidad, abandono y reclusión.

La perspectiva que consideró a la persona con discapacidad como objeto de atención médica, realizó su clasificación como sujetos de rehabilitación a causa de la enfermedad que sufrían y padecían. Fue posteriormente, en la segunda mitad del siglo XX, que cambió la percepción sobre el concepto discapacidad, y sobre los seres con discapacidad -entre quienes están las personas con discapacidad en EH-, entonces, fueron pensados como sujetos de integración para

la normalización a su entorno; fueron considerados como seres humanos que la sociedad acepta, respeta, reflexiona y reconoce como diferentes:

Desde lo social, el concepto discapacidad y la percepción sobre la persona con discapacidad ha sido el resultado de muchas situaciones de opresión, invisibilización, y desconocimiento impuestas por el contexto a seres humanos calificados como un fenómeno social, sometidos a prácticas discriminatorias y excluyentes, a representaciones de incapacidad, torpeza y de disminución del ser humano; esto en razón a que:

la discapacidad es impuesta por la sociedad, no es un atributo de la persona: en ella están implicadas el conjunto de prácticas, representaciones y jerarquizaciones que determinan la existencia particular de los sujetos individuales como miembros de una colectividad que les dota de oportunidades, identidad y recursos. (Ramírez et al.,2019, p.3)

Los estudios y el interés por el conocimiento del concepto de discapacidad y de los seres humanos con discapacidad, han estado enfocados desde las siguientes perspectivas:

(1) La religiosa, con base en dos ejes: la compasión por la persona con discapacidad, y la redención para la persona que lo atiende.

(2) La bio-médica y funcional, que ha sido abordada desde tres ejes: individualización, patologización, y dependencia. Enfoque que ha considerado a la persona con discapacidad como un ser enfermo con patologías que se manifiestan individualmente.

(3) La ambiental o contextual, que se ha enfocado en la interacción de la persona con discapacidad con el entorno en el que se desenvuelve, que puede ser hostil, limitante, o que le permita su utilización, movilidad, desempeño y contribución al desarrollo de sus capacidades.

(4) La legal enfocada en los derechos de la persona con discapacidad; que es impulsada desde el Estado, enfoque de derecho a la educación, participación y aprendizajes; que asume la protección de los derechos de los seres con discapacidad a través de programas de atención de tipo: científico-médico-psicológicos; que permite a los Gobiernos dar evidencia de las acciones cumplidas mediante cifras estadísticas, con las que ha mostrado los resultados e indicadores de atención en sus informes de gestión.

(5) La utilitarista, que desde el enfoque económico considera a la persona con discapacidad como una carga, como un ser con poca esperanza de ser productivo para la sociedad, lo considera una “rémora” para el progreso de la sociedad; aunque ese mismo medio social -en ocasiones-, lo incorpora como mano de obra barata, u objeto de la responsabilidad social empresarial para el logro de rebaja de impuestos a las organizaciones empresariales.

Desde la perspectiva de tratamiento médico-biológico, la discapacidad dentro del orden de las enfermedades, había sido diferenciada y clasificada en 1980 por la Organización Mundial de la Salud, en el Manual de “Clasificación Internacional de Deficiencias, Discapacidades y Minusvalías”; para el caso colombiano en el marco de esta clasificación de la OMS, fue expedida por el Ministerio de Salud y Protección Social una Resolución “Por la cual se actualiza el listado de enfermedades huérfanas y se dictan otras disposiciones”, la que es actualizada cada dos años.

Las deficiencias, discapacidades y minusvalía determinadas y caracterizadas por la Organización Mundial de la Salud – OMS en 1981 y referidas por Hernández (2015/48-49), en su Manual, son las siguientes:

La deficiencia (*impairment*), se refiere a toda pérdida o anormalidad de una estructura o función psicológica, fisiológica o anatómica. Las deficiencias son trastornos en cualquier órgano,

e incluyen defectos en extremidades, órganos u otras estructuras corporales, así como en alguna función mental, o la pérdida de alguno de estos órganos o funciones. Ejemplos de estas deficiencias son la sordera, la ceguera o la parálisis; en el ámbito mental, la discapacidad intelectual (antes retraso mental) y la esquizofrenia crónica, entre otras.

Discapacidad (*disability*), se define como la restricción o falta (debido a una deficiencia) de la capacidad para realizar una actividad en la forma o dentro del margen que se consideran normales para un ser humano. Engloba las limitaciones funcionales o las restricciones para realizar una actividad que resulta de una deficiencia. Las discapacidades son trastornos definidos en función de cómo afectan la vida de una persona; algunos ejemplos de discapacidades son las dificultades para ver, oír o hablar normalmente; para moverse o subir las escaleras.

Minusvalía (*handicap*), hace referencia a una situación desventajosa para un individuo determinado, consecuencia de una deficiencia o discapacidad, que lo limita o le impide desempeñar una función considerada normal en su caso (dependiendo de la edad, del género, factores sociales y culturales). El término es también una clasificación de las circunstancias en las que es probable que se encuentren las personas discapacitadas. La minusvalía describe la situación social y económica de las personas deficientes o discapacitadas, desventajosa en comparación con la de otras personas. Esta situación de desventaja surge de la interacción de la persona con entornos y culturas específicos.

Este modelo médico o de salud, aun es aplicado, y ha dado origen a actitudes paternalistas y caritativas, que han aplicado a las personas con discapacidad, porque supone que son seres desvalidos; este modelo impulsó y sustentó la educación especial como herramienta para la normalización de la persona con discapacidad.

Hernández (2015), dijo que históricamente las personas con discapacidad y las organizaciones que ellos han constituido, han luchado socialmente y trabajado por el respeto, la visibilización, el reconocimiento como seres humanos, por sus derechos a la igualdad, equidad, justicia; y al desarrollo de la capacidad para la toma de decisiones y la participación social como personas sujeto de derecho que son y han ganado lentamente un espacio:

A través de la historia las personas con discapacidad y las organizaciones que las representan han luchado por el reconocimiento de sus derechos como seres humanos. No obstante, el trasegar teórico jurídico del concepto de discapacidad ha provocado un cambio mundial en el que se reconoce la persona con discapacidad como un ser humano que tiene derechos e igualdad de oportunidades que los demás en todos los ámbitos de la vida social.”
(p. 46)

El discurso y la política en torno a las personas con discapacidad ha sido cambiante, ha tenido avances históricos en el mundo; desde el punto de vista del reconocimiento de derechos, Colombia ha pasado del modelo médico o de salud -que consideraba las causas de la discapacidad como enfermedades en el orden científico y no religioso-, al modelo de derechos, porque el ser humano con discapacidad que era sujeto de atención y rehabilitación clínica individual con base en las manifestaciones de su enfermedad, hizo el tránsito a sujeto con potencialidad productiva para la sociedad. Por esto “El avance histórico que se evidencia en la actualidad frente al concepto de discapacidad se corresponde con aperturas al reconocimiento de las capacidades de las personas, lo cual ha generado sensibilización y conciencia social”. (Manjarrez y Vélez, 2020, p. 255)

Colombia ha formulado política y ha legislado sobre el derecho de las personas con discapacidad, y las ha reconocido como sujetos de dignidad y de los derechos humanos; el país ha desarrollado normas para la protección e inclusión de las personas con deficiencias, discapacidad y minusvalía, ha definido lineamientos integrales de política y legislación para la atención, entre otras:

(...) la Ley 1145 de 2007, por medio de la cual se organiza el Sistema Nacional de Discapacidad, la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad de Naciones Unidas ratificada por Colombia mediante la Ley 1346 de 2009, la Ley 762 de 2002, en la cual se aprueba la "Convención Interamericana para la Eliminación de todas las Formas de Discriminación contra las Personas con Discapacidad", y ... la Ley Estatutaria 1618 de 2013, por medio de la cual se establecen las disposiciones para garantizar el pleno ejercicio de los derechos de las personas con discapacidad, entre otras disposiciones legales, conforman el marco normativo en el cual se sustenta el manejo de la discapacidad en el país. (Hernández, s.f. párr. 1)

Pero, tanto Colombia como el mundo, generalizaron y produjeron hechos para la armonización del modelo médico y el modelo social, en el reconocimiento de la individualidad de los seres en condición de discapacidad; los dos modelos complementarios reconocen que el problema de la discapacidad no es de la persona humana sino de las relaciones sociales y de los aspectos externos de su tratamiento; por eso, con la incorporación del modelo social, se formularon políticas sociales en contra de la discriminación y se propiciaron jurídicamente las normas con las condiciones para la inclusión y aceptación de la diversidad y la diferencia por parte de la sociedad.

Los desarrollos legales y la búsqueda de la aplicabilidad en los países que conforman la ONU, produjeron la observación y análisis sobre los aspectos relacionados con la discapacidad; los representantes de los gobiernos de las naciones llevaron sus inquietudes a las reuniones de la organización; esto causó la revisión de la clasificación de la ONU por parte de la Organización Mundial de la Salud-OMS, esto originó la revisión y ajuste de la “Clasificación Internacional del Funcionamiento, la Discapacidad y la Salud – CIF 2001”; la nueva clasificación reconoció que la discapacidad es no solo una condición médica, sino que está determinada por barreras físicas y sociales del entorno en el que vive la persona, que son las que limitan su movilidad e integración. El enfoque social propendió por medidas que permitan el ejercicio de la autonomía de las personas con discapacidad, su participación en las decisiones que les afecten, la adaptación para que usen el entorno, y el aprovechamiento de sus capacidades, como ser humano en la diversidad.

Los aspectos biomédicos-psicológicos y sociales, han asimilado “discapacidad” al concepto de diferencia, para el reconocimiento social que facilite la integración en busca de la igualdad de oportunidades. El enfoque de derechos ha avanzado hacia el logro de la inclusión de la persona con discapacidad a los conceptos de la diversidad de los seres humanos para la eliminación de las barreras sociales y del entorno en el que se mueven, de tal forma que faciliten la vida para los seres con discapacidad. Hernández (2015), refiere lo siguiente:

En el año 2006, se concreta jurídicamente la integración de los modelos médico y social con la promulgación de la Convención de Derechos Humanos de las Personas con Discapacidad, que dio origen al denominado modelo del enfoque de derechos, en el que la persona con discapacidad es sujeto de derechos y obligaciones, por lo tanto, el tratamiento en cuanto a las oportunidades laborales, sociales, políticas y económicas deben ser igualitarias. (p. 50)

La Convención propendió por el cumplimiento de los principios de la inclusión: justicia social, igualdad de derechos y oportunidades, equidad, aceptación, pertenencia e inserción, valoración como todos los seres humanos, derecho a la participación en la comunidad, desarrollo de autonomía, capacidad para la exigibilidad de sus derechos, garantía de cumplimiento inmediato para el acceso a todos los servicios a que tiene derecho en igualdad de oportunidades.

Así, el concepto de la “discapacidad” adquirió con lo aprobado en la Convención, un estatus jurídico, que concibe que la persona con discapacidad, -como cualquier otro ser humano sin discapacidad-, vive en relación con su entorno, en el que su funcionalidad estará dada por los ajustes estructurales que se hagan en su contexto, para que le faciliten su desempeño en el medio físico y social; porque la discapacidad no está en el ser humano con limitaciones sino en el entorno que lo ha excluido y le ha puesto barreras.

A partir de los acuerdos internacionales, que ha suscrito Colombia, -que son vinculantes y obligatorios-, la discapacidad obtuvo más relevancia con el enfoque de derechos que involucra igualdad, equidad, aceptación, pertenencia, inclusión, valoración para su ejercicio y disfrute, lo que “implica que todos los seres humanos deben ser ..., vistos como seres únicos, con equiparación de oportunidades y no discriminados en razón de su deficiencia o situación de salud específica.” (Hernández, 2015, p. 57)

El enfoque de derechos en condiciones de igualdad, que ha reconocido la diversidad de las personas con discapacidad, propende por la eliminación de las barreras de todo tipo impuestas por la sociedad para los seres humanos que tienen alguna deficiencia. Desde la intencionalidad, la normatividad nacional e internacional, satisface las necesidades de la persona con discapacidad - es el deber ser-; pero los desarrollos legislativos no han llegado totalmente a la aplicabilidad, no

han generado las acciones que deben derivarse, es decir las normas no ha sido implementadas; razón por la que es otra la realidad social de los seres humanos con discapacidad, quiénes continúan con una vida en sometimiento, opresión, desconocimiento e invisibilización; aunque son seres sujeto del derecho promulgado por la legislación, dependen de las otras personas que interpretan las normas y “hacen lo que creen deben hacer”, y lo hacen inconsultamente desde la perspectiva de lo que puede servir a los otros seres con discapacidad; no de lo que puede pensar o sentir el otro con discapacidad; es decir los ejecutores no son personas con discapacidad, sino seres humanos que actúan desde su perspectiva de personas sin discapacidades, son individuos que, desde sus funciones en las instituciones gubernamentales y/o en otras organizaciones no gubernamentales, asumen la existencia de personas con discapacidad, que por su existencia:

hay que prestar atención por su debilidad estructural; en este ámbito operan las medidas institucionales. Pero a nivel profundo, en el imaginario colectivo que sirve de sustrato a nuestras representaciones cotidianas, en el marco de la herencia simbólica de la que nos provee nuestra tradición cultural, ahí la discapacidad, permanece instalada en el espacio de lo sucio, del pecado, de lo siniestro y desagradable, de lo que es mejor evitar si se puede, de lo que hay que apartar de la luz pública y dejar de lado. Discapacidad implica estigma. (Vásquez, 2008, p. 225)

Pero tanto las personas con discapacidad como los educandos con discapacidad, dentro de los que están los educandos con discapacidad en EH, han continuado en la misma situación, salvo contadas excepciones en las que han sido tenidos en cuenta. Este tratamiento de la inclusión en la perspectiva de diversidad, es especialmente evidente en el sistema educativo colombiano en donde:

Los educandos con discapacidad han sido el grupo que históricamente ha sufrido con mayor severidad la exclusión de la escuela formal. La discapacidad ha sido un constructo sociohistórico que ha pasado de la aniquilación, la ignorancia, la caridad y el asistencialismo al saber del experto, el especialista, la institucionalización y, finalmente, a la integración y la inclusión. (Manjarrez y Vélez, 2020, p. 255)

Vásquez (2008), en su condición de persona con discapacidad, ha aportado elementos para la comprensión a partir de sus experiencias; ha expresado que la sensibilidad pública ha sido creada en torno a preconceptos erróneos de deficiencia, discapacidad, minusvalía; y que esto va desde el nivel político hasta el nivel ciudadano; y estos preconceptos y conceptos sobre el ser humano con discapacidad, no los beneficia a ellos ni a ellas, porque:

confina a los discapacitados y discapacitadas a los márgenes de la vida social, a la exclusión. Este riesgo se debe a que las medidas, de carácter puramente normativo, insisten en una práctica asistencial que niega a sus receptores el derecho a decidir cuáles son sus verdaderas necesidades. Se trata de imposiciones sobre personas que carecen de capacidad de control en sus vidas. (Vásquez, 2008, p. 221)

Los hechos y percepciones surgidas de la concepción social de la discapacidad, clasifica a las personas con discapacidad como seres anormales, no aptos, ineptos, incapaces; estos son términos con connotaciones que conllevan a su portador con discapacidad, a la dependencia, opresión, exclusión, al rechazo; y no concibe la integración social de ese ser que es diferente, que no es igual; por esto lo segrega, porque lo considera inferior y no un igual, silencia sus voces y los somete a un entorno que no escucha su voz, los condena a una existencia sin capacidad de autocontrol sobre la propia vida; los subordinan a prácticas discriminatorias, a la inferioridad; les

impide ser parte de la diversidad, les quita capacidad de acción y decisión, los señala e ignora su lucha por liberarse de las prácticas reivindicatorias que por sus derechos, asumen otras personas.

Vásquez (2008), plantea los siguientes interrogantes para la reflexión:

¿Y si no fueran los/as discapacitados/as los/as que son incapaces de adaptarse a la convivencia colectiva, sino la propia sociedad la que es incapaz de adaptarse a ellos/as? ¿Y si se trata de que el entorno es el que discapacita al discapacitado/a con sus barreras prácticas y culturales, en lugar de ser él/ella el portador singular de tal atributo? (p.222)

Para que la sociedad acepte la diferencia, reconozca al colectivo de personas con discapacidad, como seres con derecho a la vida en igualdad de condiciones y oportunidades, con un entorno sin barreras a nivel práctico, arquitectónico, educativo y cultural. Para que la discapacidad sea concebida como una realidad social que viven seres humanos que son iguales a los demás seres humanos sin discapacidad; las personas con discapacidad proponen un modelo sociológico-social-colectivo, para que la discapacidad sea tratada: “como un fenómeno social al que se han de dar respuestas integradoras.” (Vásquez, 2008, p. 222)

La discapacidad es un fenómeno social que implica tres dimensiones: las propias prácticas, la identidad social, y la posición en la estructura social. Prepararse para la atención a la discapacidad, en la escuela, significa que toda la comunidad académica piense, conozca y comprenda a los educandos con discapacidad, que los considere dentro de la diversidad y la diferencia, que entienda sus necesidades de desempeño tanto pedagógico como práctico, porque la exclusión en el ámbito de las instituciones educativas tiene la connotación de haber sido contruidos solo para educandos sin discapacidades:

Hay muchas cosas que un discapacitado, a diferencia de quien no lo es, no puede hacer; pero no por su propia limitación, sino por las limitaciones impuestas por su entorno de convivencia (del mismo modo que hay infinidad de cosas que las personas no discapacitadas no podrían hacer si no dispusiesen de las facilidades en un entorno adaptado a sus necesidades). (Vásquez, 2008, p.224)

Son muchas las barreras que la sociedad ha impuesto a las personas con discapacidad, incluidas las personas con discapacidad en EH; es como si el contexto de la sociedad hubiera sido diseñado solo para personas sin discapacidades; por lo que los seres con discapacidad son quienes deben adaptarse, sin que haya reciprocidad en la acogida para la inclusión real al universo escolar, por estas razones los educandos con discapacidad están condenados a adaptarse al mundo de los otros, y:

(...) obligados a adaptarse a ese entorno, mientras que la sociedad no asume la obligación de promover una adaptación recíproca. Lo cual resulta, además, enormemente contradictorio, pues esa adaptación colectiva a las necesidades de las personas con discapacidad redundaría en beneficio de todos: cuantas medidas de adaptación práctica que se promuevan para suplir deficiencias sensitivas, motrices o psíquicas serán beneficiosas tanto para quienes sufren esas deficiencias como para quienes no las sufren. (Vásquez, 2008, p.224)

Las representaciones del medio social sobre la discapacidad, no le ofrecen al ser con discapacidad, la posibilidad de integrarse a un mundo caracterizado por la diversidad, la diferencia, la necesidad de convivencia, el deseo de equidad e igualdad, la no discriminación, el acogimiento. Una de sus representaciones existentes es la normativa, que asume la presencia de los seres

humanos con discapacidad, como sujetos de atención a causa de su debilidad estructural. Otra representación es la cotidiana que da a la persona con discapacidad un tratamiento de objeto que hay que esconder, que avergüenza,

No es necesario profundizar mucho en la cuestión para comprobar que, tanto por los condicionantes prácticos como por los referentes representacionales, el *habitus* de las personas con discapacidad se configura, práctica y simbólicamente, como el de un colectivo segregado del conjunto de la comunidad, homogeneizado por su insuficiencia, su incapacidad y su valía reducida respecto de las suficiencias, capacidades y valías de la generalidad de la población no discapacitada. Y ello, es obvio, ha de repercutir en los procesos de interacción cotidianos en los que han de implicarse. (Vásquez, 2008, p. 225)

Por esto es obligación de la institución educativa para su práctica pedagógica con todos los educandos, el conocimiento y la comprensión de su identidad social, porque ninguno de los educandos ha desarrollado suficientemente la capacidad para el reclamo de su autonomía, ni para su identificación como parte del colectivo en espacios como el aula de clases. Para el caso de los educandos con discapacidad cualquiera que sea, o para los educandos con discapacidad en EH, la condición de discapacidad ha sido determinada por diversos factores que pueden ser genéticos, biológicos, o resultado de un accidente y estos son los que le dan las características diferenciales que el colegio debe conocer y comprender. Por el contrario, el ser humano con discapacidad y el educando con discapacidad en EH, muy rápidamente son conscientes del hecho que le otorga su condición y esto lo aprendió cuando se comparó con el otro ser sin discapacidad; aunque, generalmente, son los otros quienes hacen que las descubra:

La diferencia es definida por el otro y, a su vez, la identidad que de ella surge no es una según la cual la discapacidad constituya un hecho propio diferenciador, sino la ausencia de rasgos identitarios respecto al otro. Es una identidad heterónoma y en negativo; es una identidad excluyente y marginalizadora. Es una no-identidad. Es la identidad de la insuficiencia, la carencia y la falta de autonomía. (Vásquez, 2008, p. 227)

El problema aparece por el modo en que los otros educandos enfocan las discapacidades de sus compañeros en el aula de clases, los rechazan con base en temores, preconceptos, o los toman como objeto de burlas. De la carencia de certezas sobre las razones del rechazo, puede estar el modo como a través de sus saberes previos asumen la diferencia, la diversidad, la normalidad frente a la anormalidad, relaciones y la comunicación con el ser diferente; así como, de la incapacidad para comprensión sobre que ese ser con discapacidad puede enseñarle mucho de lo que no conoce y que necesita para la vida futura, por estas razones el ser con discapacidad tampoco tiene la posibilidad de construir su propia identidad a través de las relaciones con los otros seres que lo rodean:

En un mundo en el que la discapacidad se considere como la multiforme manifestación de infinidad de afecciones particulares, la identidad social del discapacitado no puede construirse. O, por peor decir, la identidad social del discapacitado será la no-identidad de quien no posee lo que los no-discapacitados sí poseen... la normalidad. (Vásquez, 2008, p.227)

Es un problema que afecta las relaciones interpersonales entre los educandos y en general entre las personas con discapacidad y las personas “normales”; por lo que es la sociedad, -el medio en el que está el ser humano con discapacidad y el ser con discapacidad en EH-, la que le define

su identidad, así representa un sistema de restricciones sociales impuestas por la discriminación y exclusión a causa de su no-normalidad, de la carencia de aptitudes para la integración al grupo y a la sociedad. Vásquez (2008), ha dicho que existe un conjunto de capacidades mentales, psíquicas que los seres humanos con discapacidad, si pueden desarrollar, y otras que no pueden –como le sucede a cualquier ser humano sin discapacidad-. Refirió lo que expresa el inglés Paul Hunt, quien es otra persona con discapacidad, Hunt dice que en el imaginario social para las personas con discapacidad han sido identificados:

diez estereotipos recurrentes y habituales ...en los más media. Incluyen: la persona discapacitada como lastimosa y patética, como un objeto de curiosidad o violencia, como siniestra o diabólica, como hiper lisiada, como atmósfera, como ridícula, como su propia peor enemiga, como una carga, como asexuada, y como incapaz de participar en la vida diaria. (Vásquez, 2008, p. 228)

En la institución educativa para la educación inclusiva de las personas con discapacidad, deben tener el cuidado de precisar las concepciones existentes en torno del ser humano con discapacidad, en razón a que la identidad social de la persona con discapacidad la han construido los seres humanos sin discapacidad, son ellos quienes han construido y han impuesto una caracterización arbitraria para identificarlo desde una perspectiva de un entorno de ser no discapacitado en el que se encuentra su comunidad académica; y es este el contexto en el que, como consecuencia práctica se le ha excluido, sometido y oprimido. Porque ha sido la institución educativa donde se lo ha definido e identificado como persona con discapacidad. Hecho que es injusto, porque el educando con discapacidad y/o el educando con discapacidad en EH, es solo un ser humano con capacidades y requerimientos diferentes, quien pertenece y tiene que articularse a una sociedad con integrantes no discapacitados que pueden caminar, tienen visión, habla, oído y

habilidades cognitivas perfectas. Vásquez (2008), manifiesta que esto se ha dado como constructo social que se siente dominador de otros y los oprime, porque las características de la persona con discapacidad está sobre la construcción que ha hecho la sociedad y “no en las condiciones físicas del individuo. Sin embargo, este argumento es habitualmente rechazado, precisamente porque aceptarlo conlleva reconocer hasta qué punto no somos simplemente desafortunados, sino que somos discretamente oprimidos por un entorno social hostil”. (p. 229)

Conviene, también anotar que la dependencia que se atribuye –desde el entorno-, a la persona con discapacidad, causa temor en la comunidad educativa que argumenta su incapacidad para asumir el rol de cuidadora. Pero conviene recordar, que todo ser humano desde su nacimiento –así como todo educando desde el inicio de su ciclo lectivo-, requiere de una red de personas interdependientes para su cuidado. Asimismo, es preciso recordar que son las restricciones impuestas por el entorno las que condicionan la movilidad de la persona con discapacidad en el contexto de la institución educativa; y que realmente la necesidad del ser humano con discapacidad, está en que le ayuden prácticamente para la organización de sus rutinas cotidianas tanto pedagógico-didácticas como de la actividad física; y para eso solo se requiere de la voluntad de poder de su comunidad académica para que le colabore en el control de las situaciones que se presentan en la vida del ser con discapacidad.

La sociedad ha acumulado experiencias fruto de las acciones cotidianas, de la interacción de rutina; sin cuestionamientos ha asumido la marginación y la exclusión del ser diferente, ha cerrado toda posibilidad de comunicación y relación con la persona con discapacidad, no ha querido darse la oportunidad para la construcción conjunta de los nexos necesarios para el entendimiento y la armonización de las relaciones en el entorno social, interacción que debe pensar en la otredad, porque es:

en el nexo entre el individuo y la colectividad en el que hay que situar a la discapacidad. Se ha de priorizar, ...medidas ...de carácter integrador; hemos de adaptarnos a los discapacitados, en lugar de obligarlos a acomodarse a unos estándares que no están diseñados por ni para ellos/as. (Vásquez, 2008, p. 232)

Es necesario tener en cuenta que las instituciones educativas han seguido la tendencia a la homogenización de sus prácticas pedagógicas sin considerar ni la diversidad ni la diferencia ni la discapacidad de los educandos, y que a pesar de la existencia de legislación y reglamentación específica para que la atención asegure la igualdad de oportunidades para todos los educandos, en la realidad han sido pocos los avances que esta cuestión ha tenido, por lo que:

El problema, no obstante, con estas personas, es que sus necesidades no han sido tenidas en cuenta a la hora del diseño de los currícula, es una palabra tomada de una cita textual, no puedo modificarla de las escuelas, de la formación de maestros y maestras, etc., sino que han sido ignoradas en todos los ámbitos del sistema educativo ordinario. (Palacios, 2014, p. 382)

El concepto de la discapacidad, ha estado ligado a la discriminación a la que ha estado sometido el educando con discapacidad y el educando con discapacidad en EH, ha sido generado por otros sin discapacidad en la concepción de normalidad y no-normalidad; condiciones y acciones que requieren reflexión y concienciación para que sean transformadas para el logro de una vida mejor para las personas con discapacidad, para los educandos con discapacidad y para los educandos con discapacidad en enfermedades huérfanas EH.

En cualquier caso, el primer paso en un camino que tal vez toque recorrer a otros es el del compromiso moral: hemos de readaptar nuestros esquemas de representación en este caso

y enfocar la discapacidad desde una óptica que asuma su irrenunciable dimensión social.
(Vásquez, 2008, p. 232)

1.1.3 La Inclusión

Los diálogos de saberes del grupo investigador en cada uno de las cinco instituciones educativas sobre la inclusión, fueron iniciados con la reflexión sobre el siguiente texto de uno de los relatores especiales de Naciones Unidas, Bengt Lindqvist – UNESCO (1994), quien trabajó el tema referido a la discapacidad, al derecho a la educación para todos, y a cómo el sistema educativo debe ajustarse a las necesidades de todos las y los educandos:

Todos los niños/as y jóvenes del mundo, con sus fortalezas y debilidades individuales, con sus esperanzas y expectativas, tienen el derecho a la educación. No son los sistemas educativos los que tienen derecho a cierto tipo de niños/as. Es por ello, que es el sistema educativo de un país es el que debe ajustarse para satisfacer las necesidades de todos los niños/as y jóvenes. (Inclusión Educativa, s.f., párr. 1)

Este texto de un Reportero de Naciones Unidas, de nombre Bengt Lindqvist expresado en un informe en 1994, impactó a los integrantes del grupo investigador y hubo debate en torno a que es la educación colombiana la que debe dar respuesta a las necesidades de las y los educandos del país, para satisfacerlas, y no al contrario. Las y los educandos con discapacidad en EH, sus padres, madres, cuidador profesional, manifestaron estar totalmente de acuerdo con estas palabras; mientras que directivos-administrativos de las cinco instituciones educativas expresaron que no estaban de acuerdo, porque era muy complicado para ellos dar concordancia al modelo educativo según la necesidad de cada educando con discapacidad y de educandos con discapacidad en enfermedades huérfanas-EH, porque dijeron que son pocos y que las y los educandos sin

discapacidad son muchos; que ellos han considerado que la mayoría debe tener prioridad. Finalmente, después de reflexiones conjuntas sobre la inclusión educativa, y sobre las enseñanzas que de ella se derivan; las autoridades de las instituciones educativas consideraron la posibilidad de aproximación a las necesidades de educandos con discapacidad, como una manera de ampliación de la atención a la diversidad. Finalmente, hubo una aproximación sobre la necesidad de conocer y ajustarse a las necesidades de las y los educandos para el avance en el camino a que sea realidad la inclusión en las instituciones educativas.

El grupo investigador coincidió en que la inclusión significa: justicia social, igualdad de derechos y oportunidades para todos los seres humanos, equidad, aceptación, pertenencia e inserción, valoración del ser, derecho a la participación en la comunidad, desarrollo de la autonomía, capacidad para la exigibilidad de sus derechos, garantía de cumplimiento inmediato del acceso a todos los servicios en igualdad de oportunidades. Para Educación Inclusiva. Org.: “El término inclusión implica una filosofía alrededor del lugar donde se brinda la educación, una aproximación interdisciplinaria de planeación en equipo, métodos de instrucción y actitudes.” (Educación Inclusiva, s.f. párr. 5)

La presente investigación en educación popular buscó hacer un aporte a la inclusión real de los educandos con discapacidad en EH en el sistema educativo, al acceso y disfrute de su derecho a la educación inclusiva: partió del concepto inclusión que fue referente fundamental en el estudio por parte del grupo investigador en las instituciones seleccionadas, porque desde hace más de 30 años, el mundo ha hablado de la inclusión para darle cabida a seres con características diferentes por razones biológicas, por condiciones de su salud, o por otras circunstancias.

La inclusión ha generado reflexiones académicas desde diversas perspectivas sociales, filosóficas, humanísticas; así como, una serie de directrices gubernamentales sobre la educación con orientación inclusiva; pero fue solo a partir de 1990 que la UNESCO en su reunión en Jomtien-Tailandia, produjo la “Declaración Mundial sobre Educación para Todos y el Marco de Acción para Satisfacer las Necesidades Básicas de Aprendizaje”, que impulsó el cumplimiento de los derechos de todo individuo a la educación. Fue concebida la educación inclusiva para el impulso de los cambios en las instituciones educativas, porque:

(...) el pensamiento actual tiende hacia la *educación inclusiva* cuyo objeto es reestructurar las escuelas según las necesidades de todos los alumnos.

La orientación inclusiva mencionada fue, por supuesto, uno de los pilares fundamentales de la Declaración de Salamanca de Principios, Política y Práctica para las Necesidades Educativas Especiales, aprobada por aclamación por representantes de 92 gobiernos y 25 organizaciones internacionales en junio de 1994 (UNESCO, 1994).

Luego en el Foro Mundial sobre Educación de 2000, celebrado en Dakar-Senegal, fueron revisados los avances de la educación inclusiva y se habló de hacer realidad la necesidad de equidad e igualdad en la educación para todos en el mundo, como una medida en contraposición a la discriminación del educando con discapacidad tanto en la escuela como en la sociedad. Fue un llamado de atención para que la institución educativa lograra eficacia a través de la solución a las dificultades educativas de sus educandos: “A partir de estos discursos mundiales, se comienza a generar una serie de reflexiones académicas y políticas educativas en torno a la educación con una orientación inclusiva.” (Ceballos y Acosta, 2016, p. 110)

Estas reflexiones académicas sobre postulados teóricos para la comprensión de la educación inclusiva, conllevaron al estudio-evaluación de las acciones realmente desarrolladas en las instituciones educativas; los resultados han mostrado pocos avances en la educación inclusiva, el trato igualitario, y la apropiación del concepto diversidad que fue asimilado al de la integración educativa muy cuestionada por su baja efectividad.

La UNESCO (2020), ha recordado al mundo que educación para todos es un planteamiento efectuado con la finalidad de la reducción de la exclusión a través de la educación inclusiva, como una respuesta a las necesidades de todos los educandos, incluidas las personas con discapacidad, entre quienes se encuentran los educandos con discapacidad en enfermedades huérfanas; según “el principio rector de la Agenda 2030 para el Desarrollo Sostenible de “no dejar a nadie atrás”, el Objetivo de Desarrollo Sostenible - ODS 4 consiste en “Garantizar una educación inclusiva y equitativa de calidad y promover oportunidades de aprendizaje permanente para todos”. (UNESCO, 2020, p. 2)

UNESCO, en la definición de la educación inclusiva, ha expresado que es un proceso directivo de respuesta a la diversidad de los educandos, que incrementa la participación de ellos en la práctica pedagógica y disminuye la exclusión dentro y desde el sistema educativo con el propósito de la educación para todos. La organización:

hizo hincapié en que el objetivo que debía primar consistía en apoyar la educación para todos y todas, con especial énfasis en la remoción de barreras. Se incidió, asimismo en la importancia que tiene la educación como medio de empoderamiento, como derecho y como prerequisite hacia el ejercicio de los otros derechos civiles, políticos, económicos, sociales y culturales. (UNESCO Citado en: Palacios, 2014, p. 394)

Proceso de educación inclusiva para la minimización de la exclusión, que involucra a la comunidad de las instituciones educativas, y ha llevado a la reflexión familiar sobre la mirada a sus hijos e hijas con discapacidad, porque también, ha correspondido a madres, padres y familia, el reconocimiento y la inclusión de sus hijas e hijos con discapacidad o con discapacidad en EH en su propio seno familiar y al entorno de su propia vida. Asimismo, el Estado le ha otorgado reconocimiento a la educación inclusiva, y a través de disposiciones normativas; ha promulgado la obligatoriedad de acogimiento en el sistema educativo en el que propende por la igualdad para todos. Así, en medio del debate sobre el tema de la inclusión de todos los educandos al sistema educativo fue desarrollado el concepto de educación inclusiva, que “surge como respuesta a inquietudes, situaciones y necesidades que se han identificado en la exclusión de personas, al no ser beneficiadas de la educación; por otro lado, trae consigo desafíos en la transformación de prácticas y espacios educativos.” (Ceballos y Acosta, 2016, p. 110)

Prácticas pedagógicas y alistamiento del entorno escolar, que deben basarse en las necesidades particulares de todos los educandos y de los educandos con discapacidad para el diseño de métodos de enseñanza-aprendizaje, adecuación de espacios para eliminación de barreras para los seres humanos con discapacidad, y la provisión de recursos para las condiciones específicas individuales de todos los educandos, considerados entre ellos, los sujetos con discapacidad y los educandos con discapacidad en enfermedades huérfanas – EH; educación inclusiva que también implica otras respuestas de preparación para la vida futura; como el desarrollo de: autonomía, integración, igualdad, ayuda-apoyo, y calidad de vida.

Para las autoridades de la educación en Colombia, en concordancia con los acuerdos internacionales suscritos ha sido asumida la educación inclusiva como la forma del aseguramiento de la permanencia de los educandos en las instituciones educativas, así no sea eficaz el proceso de

enseñanza aprendizaje que se cumple en ellos. La educación para todos, que incluye a educandos, a educandos con discapacidad, y a educandos con discapacidad en enfermedades huérfanas – EH, e igualmente a educandos con inteligencia superior. Educación que ha buscado asegurar educación con calidad e integración en la pluralidad de sus escenarios; la educación inclusiva es uno de los medios para la disminución de la exclusión social de los educandos que están en riesgo de caer en ella.

Así, la educación inclusiva ha sido una responsabilidad asignada a la institución educativa, por ende, a la comunidad educativa como grupo humano participante, interactuante y relacional, escenario por excelencia del desarrollo de la práctica pedagógica que prepara a los educandos para la vida y la convivencia en la sociedad, es el espacio donde educando y el educador socializan; Freire (1996), destacó la importancia las relaciones de los educandos y de ellos con sus educadores:

Una de las tareas más importantes de la práctica educativa-crítica es propiciar las condiciones para que los educandos en sus relaciones entre sí y de todos con el profesor o profesora puedan ensayar la experiencia profunda de asumirse. Asumirse como ser social e histórico, como ser pensante, comunicante, transformador, creador, realizador de sueños, capaz de sentir rabia porque es capaz de amar. Asumirse como sujeto porque es capaz de reconocerse como objeto. La asunción de nosotros mismos no significa la exclusión de los otros. Es la “otredad” de “no yo” o del *tú*, la que me hace asumir el radicalismo de mi *yo*.
(p. 20)

Educación inclusiva que ha buscado la apertura del camino en la institución educativa a través de sus educadores, para el avance en el reconocimiento de la diversidad como valor para sus educandos, porque recoge todas las diferencias personales que están presentes en la interacción

que enriquece las relaciones, aumenta el conocimiento de los otros, permite el aporte de las características diferenciales de cada ser humano para facilitar el diálogo, la pregunta, el despertar de la curiosidad, la ampliación de la comprensión, y la contribución a la construcción del saber a partir de los saberes previos. Por eso es fundamental la apropiación del concepto diversidad para el logro de la educación inclusiva; en cuanto la diversidad “sea concebida como un valor humano y reconocida como un valor educativo que puebla aulas y se manifiesta a través de las diferencias étnicas, religiosas, lingüísticas cognitivas, sociales, culturales, subjetivas, etc., existentes en todo grupo escolar.” (Borsani, 2007, p. 1)

En su libro “Pedagogía de la Autonomía: Saberes necesarios para la práctica educativa”, Freire, marcó la ruta de la educación inclusiva de todos los educandos e invitó a pensar a los educadores sobre su experiencia pedagógica para el logro de la igualdad y la transformación en el marco de la inclusión en la institución educativa y en la sociedad. Inclusión para la formación de los educandos para su desarrollo autónomo como responsabilidad de la institución educativa y de ellos como educadores comprometidos con su propio proceso de aprendizaje en la práctica cotidiana; educadores formados para la inclusión y para el análisis de sus experiencias; esto significa que los educadores deben prepararse y reflexionar sobre los saberes fundamentales que necesita la práctica educativa inclusiva. (Freire, 1996)

Freire (1996), sostuvo que, para el ejercicio pedagógico del proceso enseñanza los educandos deben pensar que no es la transmisión de conocimientos, que es un proceso de interrelaciones con seres diversos con las diferencias de la especificidad humana. Considerada la educación como una acción no transmisora de saberes, el proceso de enseñanza tiene unos requerimientos que son los siguientes: conciencia sobre que el ser humano no es un producto terminado, es decir conciencia de inacabamiento; reconocimiento que tanto el ser humano que

enseña como el que aprende son personas condicionadas y determinadas por el entorno en el que viven e interactúan; educandos sin discapacidad, personas con discapacidad, educandos con discapacidad en EH, que merecen el respeto y comprensión por parte del ser humano-educador, que tienen derecho al desarrollo de la autonomía y al reconocimiento de su identidad como ser humano-educando; también, a buenos juicios y a la tolerancia; así como ellos y ellas, los y las educadores en el ejercicio de la práctica pedagógica tienen el derecho a la reivindicación de sus derechos. Y a la aprehensión de la realidad con alegría y esperanza para asumir entre educadores y educandos el proceso enseñanza-aprendizaje en donde todos aprenden en la convicción que la transformación y el cambio son posibles; asimismo todos, tanto educandos como educadores deben tener opción para el ejercicio del derecho a la curiosidad que motiva a la acción-reflexión.

Por otro lado, el proceso de enseñanza como especificidad humana, demanda del educador: seguridad, competencia profesional, generosidad y su compromiso; se requiere que comprenda que la educación es una forma de intervención en el mundo; que significa libertad y autoridad; también implica toma de conciencia sobre las decisiones adoptadas para escuchar y para el reconocimiento que la educación es ideológica; que debe estar dispuesto al diálogo y al afecto hacia los educandos.

Para que el ejercicio educativo inclusivo se cumpla, tiene que existir el respeto por los educandos, ser plenamente consciente de su rol, visualizar las implicaciones de sus actos y la connotación que tienen tanto su lenguaje verbal como el no verbal; los educadores deben ser muy conscientes que son un modelo de referencia para sus educandos, tanto dentro de la cotidianidad del aula escolar como en los diferentes espacios de la institución educativa, el educador:

A veces ni se imagina lo que puede llegar a representar en la vida de un alumno un simple gesto del profesor. Lo que puede valer un gesto aparentemente insignificante como, fuerza formadora o como contribución a la formación del educando por sí mismo. (Freire, 1996, p. 20)

Estas son razones por las que el educador debe reflexionar sobre la importancia de sus actitudes y gestos, porque la figura de los educadores dentro y fuera de la institución educativa en las experiencias que vivencian los educandos son un referente que los forma y deforma. La responsabilidad de la institución educativa y de los educadores es primordial para el proceso educativo inclusivo de todos los educandos, incluidos los educandos con discapacidad y los educandos con discapacidad en EH y es un compromiso que tiene que estar soportados en el conocimiento de la diversidad y en la formación profesional de los educadores; por lo tanto el proceso de educación inclusiva y de la inclusión social “garantiza que todos los integrantes de la comunidad participen de forma equitativa. Supone reconocer a los grupos sociales diferentes para que estos gocen los mismos derechos que el resto y logren tener una vida plena.” (Peña y Lorenzo, 2004, p. 7)

La educación inclusiva como el mejoramiento continuo, es un proceso permanente que no tiene fin, es un reto constante en el que está comprometida la institución educativa para dar respuesta a la diversidad, las diferencias y las necesidades de sus educandos e igualmente a los cambiantes y dinámicos requerimientos del contexto. La institución educativa tiene la responsabilidad de hacer que los educandos logren el desarrollo máximo de sus potencialidades, sin que se espere que todos tengan los mismos resultados porque también, estos son diversos; esto significa aprender a vivir con la diferencia que es el estímulo para el aprendizaje de todos;

asimismo, reconocimiento y desarrollo de prácticas inclusivas. Sobre la continuidad del proceso inclusivo Ainscow (2003), dijo:

La inclusión es un proceso. Es decir, no se trata simplemente de una cuestión de fijación y logro de determinados objetivos y asunto terminado. En la práctica la labor nunca finaliza. La inclusión debe ser considerada como una búsqueda interminable de formas más adecuadas de responder a la diversidad. Se trata de aprender a convivir con la diferencia y de aprender a aprender de la diferencia. De este modo la diferencia es un factor más positivo y un estímulo para el aprendizaje de menores y adultos. (p. 12)

Educación inclusiva en la que el tiempo es un factor determinante, porque el proceso es lento, gradual, complejo, de logros y retrocesos; por lo que requiere de comprensión, tolerancia a la dificultad y al fracaso, norte claro desde la perspectiva del derecho humano de la educación; punto de apoyo para los cambios, claridad en la definición de inclusión, certeza sobre que las diferencias son un dilema para precisar; y formas de evidencia de los resultados. Por esto:

Cuando se habla de proceso hay que asumir, entonces, que el *tiempo* es un factor con el que hay que contar, que no se implementan cambios “de la noche a la mañana” y que, mientras tanto, pueden generarse situaciones confusas, contradicciones y “turbulencias”, factores todos ellos que habremos de saber comprender y conducir para que generen cambios sostenibles y no sólo frustraciones que se lleven por delante nuestros mejores principios. (Echeita y Ainscow, 2011, p. 32)

Educación inclusiva en la que la institución educativa está obligada a la identificación y eliminación de barreras, a partir de sus propias experiencias, para las que es muy importante la conservación de la información que permita el mantenimiento de la memoria con base en los

resultados de las evaluaciones de sus prácticas inclusivas y de la forma creativa aplicada a la resolución de problemas. Educación inclusiva que evite la deserción y exclusión de educandos, de educandos con discapacidad, y de educandos con discapacidad en EH, esto implica seguimiento y medidas necesarias para asegurar la asistencia de los educandos a la institución educativa; también, garantizar la calidad educativa y el rendimiento a través de un proceso escolar en el que desarrollen aptitudes que sirvan de base a sus futuras experiencias, escolaridad relevante para la vida; educación inclusiva que tiene como fin evitar la exclusión-marginalización de los educandos en riesgo de caer en esta situación, y que debe constituirse en aprendizaje académico, cultural y comunitario.

Es así como la institución educativa debe ampliar sus acciones para la atención a la diversidad, la diferencia, la integración, y la inclusión, mediante actividades que son fundamentales para el proceso formativo de los educandos en la realidad del aula y de su entorno, esto significa educación plena, de conformidad con las capacidades individuales y necesidades particulares de cada educando; educadores con competencia profesional, con capacidad de integración al ejercicio pedagógico, responsables de asumir el compromiso con cada uno de sus educandos, por lo tanto, capaces de producir ajustes a contenidos programáticos para que atiendan la diversidad; capaces de la flexibilización de métodos y materiales, para que todos los educandos puedan acceder al aprendizaje. Así:

El docente por su parte tiene un rol fundamental en este proceso de educación más personalizada, atendiendo, contemplando y entendiendo en un grupo la diversidad de habilidades, contexto, necesidades y niveles de competencia. Supone entonces organizar contenidos, implementar estrategias diversas, recursos, realizar adaptaciones, entre otros, para que el conocimiento alcance a todos los individuos. Trabajar en el aula

cooperativamente docente, alumnos, familia e institución educativa para generar un espacio real de inclusión de todos alumnos. (Peña y Lorenzo, 2004, p. 13)

La educación inclusiva de educandos con discapacidad y de educandos con discapacidad en EH, por alteraciones de tipo sensorial, cognitivas, psíquicas, físicas; con desventajas del orden sociocultural, al igual que educandos con inteligencia superior, deberán incluirse desde la perspectiva de sus requerimientos específicos educativos, comunicativos, de socialización, de desarrollo humano:

(...) necesidades educativas comunes compartidas por todos los alumnos, que hacen referencia a los aprendizajes esenciales para su desarrollo personal y socialización, y están expresadas en el currículo escolar. Sin embargo, no todos los alumnos y alumnas se enfrentan con el mismo bagaje y de la misma forma a los aprendizajes en el establecidos; todos los niños y niñas tienen capacidades, intereses, ritmos, motivaciones y experiencias diferentes, que mediatizan su proceso de aprendizaje haciendo que sea único e irreplicable en cada caso, y que requiere una atención pedagógica individualizada. (Domínguez y Albisu, 2010, p. 66)

Para la educación inclusiva de educandos con discapacidad y de los educandos con discapacidad en enfermedades huérfanas EH, se requiere que las instituciones educativas dispongan de un entorno que los acoja, les facilite movilidad, medios de acceso, recursos, y ayudas técnicas, para su participación autónoma en la vida escolar, que les permita compartir espacios, que posibilite aprendizajes para la vida en interacción de educandos sin discapacidad con educandos con discapacidad, como parte de la preparación para la vida y fuente de aprendizajes de la realidad; razón por la que el alistamiento de la infraestructura física y académica deben

tenerse en cuenta “Los medios de acceso están relacionados con factores físico-ambientales (eliminación de barreras arquitectónicas), la utilización de materiales y equipamiento específico o material adaptado ... y el aprendizaje de un código aumentativo, complementario o alternativo al lenguaje oral o escrito”. (Domínguez y Albisu, 2010, p. 67)

Así, las instituciones educativas deben hacer modificaciones en su ambiente interno para la acogida de todos los educandos con inteligencia superior, como para los educandos con discapacidad en EH, otros educandos con discapacidad y educandos sin discapacidad, dentro del respeto en y a la diferencia. También el plan de estudios deberá ajustarse para que responda a los requerimientos formativos de todos los educandos:

Algunas necesidades educativas requieren cambios en la organización de la enseñanza o en las interacciones que tienen lugar en el aula. Es preciso recordar que muchas necesidades educativas especiales se generan por una enseñanza inadecuada y, aun no siendo así, siempre será necesario revisar aquellos aspectos relacionales y de la enseñanza, que dificultan el aprendizaje de los alumnos para introducir las modificaciones necesarias. (Domínguez y Albisu, 2010, p.67)

Porque algunos de los ajustes en los componentes del currículo son estrategias para facilitar el ejercicio formativo de los educandos sin discapacidad, educandos con discapacidad y/o educandos con habilidades superiores, y se constituyen en una respuesta a la diversidad individual. Cambios que pueden ser poco significativos porque no producen alteraciones drásticas en el currículo y solo son modificaciones de: tiempo, actividades, metodología, técnicas e instrumentos de evaluación; los ajustes sirven para todos, porque: “En un momento determinado, cualquier alumno tenga o no necesidades educativas especiales puede precisarlas. Es la estrategia

fundamental para conseguir la individualización de la enseñanza y, por tanto, tienen un carácter preventivo y compensador.” (Domínguez y Albisu, 2010, p.67)

Los cambios o los ajustes curriculares significativos deben hacerse a partir de los resultados de una evaluación psicopedagógica, y sus resultados deben incluir criterios, ajustes y modificaciones a la programación, porque son los que inciden en los planes de estudio, los contenidos, objetivos, uso de recursos y tiempo de ejecución; porque dentro de las responsabilidades de los educadores están la observación permanente, la creación de vínculos con los educandos, la generación de un clima escolar dispuesto al compromiso entre las partes. El educador inclusivo en la educación inclusiva, requiere de aptitudes y apertura a su formación profesional continua, al conocimiento de la complejidad del contexto donde desarrolla su práctica pedagógica, a la certeza sobre las diferencias en tiempos y ritmos de aprendizaje de los educandos, gusto por la labor que desempeña, facilidad de comunicación, capacidad creativa y de innovación, recursividad para la solución de imprevistos, capacidad para la conformación de comunidad de trabajo educativo y de aprendizaje grupal, capacidad para la atención a las nuevas necesidades de los educandos; debe ser un motivador e igualmente requiere de seguridad en sí mismo y ejercicio de autoridad.

Pero la realidad dista mucho de la aceptación y del alistamiento institucional para que la educación inclusiva sirva a todos los educandos; aun en la actualidad hay debates en las instituciones educativas, en torno a dudas, formas de respuestas, y contradicciones dentro del contexto de la educación; las medidas políticas de la economía de mercado presionan mucho al ente educativo y cuestionan la inversión frente a los posibles rendimientos economicistas de los educandos. Ainscow (2003), en sus reflexiones dijo que “la ejecución de la orientación inclusiva

dista mucho de ser sencillo y el progreso es aún escaso en la mayor parte de los países. Además, no debemos asumir como un hecho la aceptación total de la filosofía de la inclusión.” (p. 3)

1.2 Referentes de la Educación Popular

La educación popular es resistencia por la reivindicación contra toda forma de dominio, desconocimiento, invisibilización de los seres humanos en la sociedad; articula pedagogía, comunicación, relaciones, contexto, y la práctica en la intervención intencional de los saberes y el conocimiento para el empoderamiento de sujetos excluidos socialmente para que se constituyan en actores del avance organizado en la transformación de su realidad. Para Mejía (2014), la educación popular es un:

(...) acumulado construido en sus luchas por transformar la sociedad y hacer posible la emancipación de todas las formas de dominio que le permiten proponerle al mundo de la educación en sus diferentes vertientes una concepción con sus correspondientes teorías, propuestas pedagógicas y metodológicas para ser implementada en los múltiples espacios y ámbitos en los cuales se hace educación en esta sociedad. (p. 5)

El acumulado en la educación popular de la acción, para Mejía (2014), está sintetizado en el siguiente decálogo:

(1) Su punto de partida es la realidad y la lectura crítica de ella, para reconocer los intereses presentes en el actuar y en la producción de los diferentes actores

(2) Implica una opción básica de transformación de las condiciones que producen la injusticia, la explotación, dominación y exclusión de la sociedad

- (3) Exige una opción ético-política en, desde y para los intereses de los grupos excluidos y dominados, para la pervivencia de la madre tierra
- (4) Construye el empoderamiento de excluidos y desiguales, y propicia su organización para transformar la actual sociedad en una más igualitaria y que reconoce las diferencias
- (5) Construye mediaciones educativas con una propuesta pedagógica basada en procesos de negociación cultural, confrontación y diálogo de saberes
- (6) Considera la cultura de los participantes como el escenario en el cual se dan las dinámicas de intraculturalidad, interculturalidad y transculturalidad de los diferentes grupos humanos
- (7) Propicia procesos de autoafirmación y construcción de subjetividades críticas
- (8) Se comprende como un proceso, un saber práctico-teórico que se construye desde las resistencias y la búsqueda de alternativas a las diferentes dinámicas de control en estas sociedades
- (9) Genera procesos de producción de conocimientos, saberes y de vida con sentido para la emancipación humana y social
- (10) Reconoce dimensiones diferentes en la producción de conocimientos y saberes, en coherencia con las particularidades de los actores y la luchas en las cuales se inscriben (p. 6-8)

1.2.1 Principios de la Educación Popular

Los principios básicos de la educación popular, conocidos y debatidos por integrantes del grupo investigador, son los siguientes:

(1) ***Función o postura crítica***, del orden social dominante, que cuestiona las formas de dominación y exclusión.

En los diálogos de la investigación en educación popular fue criticada la forma como asumen la educación inclusiva las instituciones educativas, en las que por la insistencia de madres y padres, son admitidos y matriculados los educandos con discapacidad en enfermedades huérfanas-EH, pero a quienes la institución educativa no los incluye en todos sus procesos; esto conllevó a la reflexión sobre el poco desarrollo que se ha dado a la política colombiana de educación inclusiva, que fue promulgada para evitar la exclusión del sistema educativo de educandos con discapacidad, directriz que no ha sido cumplida para que sea un derecho real y efectivo para todos los seres humanos.

(2) ***Lectura del contexto***, que significa tener en cuenta que educar es aprender a leer la realidad. Concepto clave del pensamiento freireano, primer paso para la apropiación del conocimiento (Gadotti, 2006), por el educador popular, para que conozca la realidad de los educandos, así como aprender de la lectura que hacen ellas y ellos; con la intencionalidad de reflexionar su problemática “supone comprender críticamente su mundo y actuar para transformarlo en función de “inéditos viables”; en torno a dicha acción y reflexión y a través del diálogo, los educandos y los educadores se constituyen en sujetos.” (Torres, 2007 p.3) para la construcción por parte de unos y otros de nuevos conocimientos que pueden llevarse a la práctica.

(3) **Considerar que la Educación es una Práctica Política**, porque la educación no es neutra, siempre tiene una intencionalidad política relacionada con valores, proyectos, sueños de poder en la sociedad, sueños de dominación o de emancipación. Freire citado por Torres (2007), diferencia entre las prácticas educativas conservadoras y las prácticas educativas progresistas e igualmente expresó que:

La educación por sí misma no cambia el mundo, pero sin ella es imposible hacerlo. ... En consecuencia, el educador progresista debe tener un compromiso ético político por la construcción de un mundo más justo. El educador ve la historia como posibilidad; no debe perder su capacidad de indignación, no puede ser indiferente ni neutral frente a las injusticias, la opresión, la discriminación y la explotación; debe mantener y promover la esperanza en la posibilidad de superación del orden injusto, de imaginarse utopías realizables (*“el inédito viable”*). (Torres, 2007, p. 4)

Así para Freire citado en: Torres (2007), la realidad es a la vez principio y fin de la educación transformadora futuro de excluyentes y excluidos, éstos últimos capaces de la construcción de un futuro mejor y del logro de su derecho a la inclusión real.

También Gadotti (2006), dice que ha llegado “el momento de la problematización, de la existencia personal y de la sociedad, del futuro (utopía). Educación no es solo ciencia; es arte y praxis, es acción-reflexión, es concienciación y proyecto. Como proyecto la educación precisa *reinstalar la esperanza.*”

(4) **Compartir y comunicar la lectura de la realidad**, que significa comparar las lecturas propias con las de otras personas. “El **diálogo** no es sólo una estrategia pedagógica. Es un criterio de verdad. La veracidad de mi punto de vista, de mi perspectiva, depende de la perspectiva

del otro, de la comunicación, de la intercomunicación.” (Gadotti, 2006), porque solo en la comparación de la propia percepción con la de los otros se le da validez. Diálogo que significa también confrontación y conflicto para llegar a lo que Gadotti denomina la verdad común; así como la otra parte es la solidaridad, porque el conocimiento solo tiene validez cuando se comparte con otros; significa que la acción comunicativa hace parte integral de la construcción de conocimiento.

(5) ***La educación como acto de producción y reconstrucción del saber***, que implica – como lo decía Freire-, la creación de vínculos, porque el conocimiento no es acumulación de saberes, información, datos, es cambio de actitud, saber pensar, establecer relaciones, es cambiar de forma, formarse; que significa *aprender por qué y para qué*, aprender de Freire que puede unirse a los pilares del aprendizaje declarados en el informe de educación de Jacques Delors de la UNESCO, en donde la labor educativa “está asociada a cuatro grandes pilares: *aprender a aprender, aprender a hacer, aprender a vivir juntos, aprender a ser*. Los especialistas en educación reconocieron que educar es crear vínculos y no decorar contenidos. (Gadotti, 2006)

(6) **Intencionalidad transformadora:** opción básica para la actuación en contra de la injusticia, la inequidad, la desigualdad; “En este sentido proporciona a los educadores populares un norte claro: la disposición a trabajar por la construcción de una nueva sociedad, sin excluidos, donde exista la posibilidad y la oportunidad de una vida digna para todos.” (Dussán, 2004, p. 13)

Principios de la educación popular que permitieron al grupo investigador la concienciación sobre la posición real en las cinco instituciones educativas para el alistamiento institucional y pedagógico para que el derecho a la educación inclusiva, de educandos con discapacidad en EH sea efectivo; reflexión desde la perspectivas de los principios de la educación popular que

permitieron conocer que el medio educativo considera que los educandos con discapacidad tienen poca esperanza de vida, que su productividad aportará poco a la economía y a la preservación del orden actual de la sociedad; por lo que sus esfuerzos para la educación de educandos con discapacidad y de educandos con discapacidad en EH no son prioritarios.

A través de la *lectura de la realidad* de los educandos con discapacidad en EH y de sus familias, es reconocida la lucha por mantenerse vivos, por el acceso y permanencia en los sistemas de salud pública, por el ingreso a la educación formal, por el respeto, por la visibilización y el reconocimiento social; son seres humanos que ha crecido y aprendido a leer el mundo del rechazo sin que esto les haya impedido seguir adelante.

Con base en el principio *la educación es una práctica política*, el grupo investigador percibió las relaciones de dominación de directivos y educadores sobre educandos en general y sobre los educandos con discapacidad en EH. Asimismo, el principio *compartir y comunicar la lectura de la realidad* de la población posibilitó el diálogo, la conversación, el debate, la retroalimentación, la validación de saberes entre educandos con discapacidad en EH, familiares, educadores(as), directivos-administrativos de las instituciones educativas. Así como también la creación de vínculos en *la educación como acto de producción y reproducción del saber* para a partir de la reflexión, llegar al planteamiento y ejecución de aportes a la acción transformadora de la realidad actual de educandos con discapacidad en enfermedades huérfanas.

1.2.2 Praxis en la Educación Popular

La praxis reflexión-acción que es actividad-interpretación, transformación, práctica concreta-orientada-objetiva-intencionada-material-rigurosa, es parte de los procesos educativos que son un hacer y una experiencia con norte definido para la persona en su entorno; praxis con

capacidad para ser representada y convertida en actividades para la transformación paulatina pero constante en el empoderamiento de la población involucrada que es la comunidad educativa con intenciones y aprendizajes en pos de una meta definida por el deseo de la educación inclusiva real en las instituciones educativas.

Con la praxis fue buscada la construcción gradual de un proceso educativo liberador de un ser para sí mismo, en donde inicia el tránsito para pasar de un ser-objeto a un ser-sujeto, proceso que implica conocimiento y apropiación crítica de la realidad, para convertirla en objeto cognoscible en donde asumió una posición sobre el conocimiento para la acción, es la reflexión para la acción, es decir para la transformación consciente de la realidad objetiva por el hacer, que es el significado real de la praxis.

Para la situación de las y los educandos con discapacidad en enfermedades huérfanas, excluidos de la educación formal real, conviene detenerse en el contexto, frente a lo hecho hasta el momento, para la comprensión del sentido, para la llegada a la acción que logre el aporte a la transformación de una realidad que se considera injusta. (Freire Citado en: Masi, 2008, p.78) Masi (2008), en su reflexión frente a la práctica encuentra “que muchas veces no es fácil cumplir con esta premisa que nos marca la praxis cuando uno se encuentra frente a jóvenes que aceptan natural y fatalistamente el modo en que las cosas son.” (p. 78); es por este inmovilismo, por la sensación percibida sobre que no pueden hacer nada, que se propicia inicialmente el diálogo con educandos con discapacidad en EH y con sus familiares, para el rescate de su derecho a la educación inclusiva en sus propias palabras, para que junto a la lucha por los tratamientos en salud, equilibren la reivindicación por la necesidad de la educación real; para que reflexionen sobre que la educación inclusiva es un derecho determinante para sus vidas, para que sea más humana su situación en donde deben considerar el avance en los conocimientos mientras dure la existencia, que es un

tiempo que nadie conoce con certeza. Con el diálogo deben abrir espacios para que familias y educandos con discapacidad en EH logren autorreconocimiento, sean sujetos de derecho, piensen que el futuro tiene plazo para la reflexión sobre la propia situación y lo que esperan al futuro: “las posibles opciones que tienen frente a la realidad, sobre el valor de apropiarse de su vida y sobre los riesgos que ello implica.” (Masi, 2008, p. 81)

Es necesario tener en cuenta que la praxis en la educación popular es intencional y consciente, aunque no todas las veces son logrados los resultados esperados, por lo que hay que considerar una explicación para algunos hechos que se presentan, así:

La praxis humana tiene pues dos aspectos; una intencional, en cuanto que mediante la misma el individuo persigue un fin determinado; por el otro inintencional en cuanto su actividad individual se integra con otras praxis en el nivel social produciendo unos resultados globales que escapan a su conciencia y a su voluntad. ... (Sánchez, 2003, p.16)

Capítulo 2. El Contexto de la Vida Escolar de Educandos con Discapacidad en EH

Luego de la sensibilización, identificación, estudio y profundización para la apropiación de las percepciones, -por parte del grupo investigador-, sobre los referentes conceptuales de la educación inclusiva y de la educación popular, en este capítulo son presentados los conocimientos generados en el contexto en el que desarrollan su vida escolar los educandos con discapacidad en enfermedades huérfanas-EH; igualmente, fueron identificadas algunas representaciones de la educación inclusiva que tienen directivos y administrativos de las cinco instituciones educativas seleccionadas para la investigación en educación popular; para luego detenerse un poco en el estado de cumplimiento de la normatividad que ha buscado el aseguramiento del derecho a la educación inclusiva por parte del Estado y por las instituciones educativas seleccionadas.

Metodología Desarrollada en el Presente Capítulo

Para esta segunda etapa de la investigación, con las y los participantes fueron determinados los siguientes propósitos metodológicos para el logro del conocimiento sobre la educación inclusiva de las y los educandos con discapacidad en EH; a través de diálogos en el entorno de respuestas a interrogantes, fueron compartidos y profundizados saberes para la comprensión del impacto discapacitante de la enfermedad huérfana en las y los educandos con discapacidad en EH, fueron levantados junto con educadores, administrativos, y directivos de las instituciones educativas, el contexto escolar a través de las representaciones elaboradas históricamente en las cinco instituciones educativas; conocimientos para la posterior aplicación en búsqueda de las acciones para la transformación de la realidad. Metodología que: “(...) se desarrolla a partir de la lectura de la realidad, en la cual emerge otro entendimiento del mundo, el del dominado, que

reconstruye subjetividades y reconoce su lugar en el contexto y en la historia, ahora como actor de liberación.” (Mejía, 2015, p. 41)

Para el cumplimiento de este segundo objetivo específico de la investigación y del propósito metodológico de la presente etapa fueron los diálogos, iniciados con la reflexión sobre las siguientes palabras de Lola Cendales: “el punto de partida de una propuesta educativa es la lectura crítica del contexto, y el conocimiento que tengamos de las personas con las cuales vamos a trabajar. Así desde nuestro compromiso iremos encontrando cual puede ser nuestro aporte.”

2.1 Los Sujetos

Para el trabajo investigativo en educación popular, fue necesario el abordaje del conocimiento de las y los educandos con discapacidad en enfermedades huérfanas-EH -quienes hacen parte de la muestra seleccionada para el grupo investigador-, y pertenecen al contexto de las cinco instituciones educativas en las que están matriculados. Para esto, metodológicamente a través de encuentros para diálogos en ocasiones individuales y en otras grupales, fueron definidos los temas de estudio y los que requerían profundización a través de la consulta de referencias documentales y personales-vivenciales; así fue recogida la información para el posterior análisis de la realidad del ejercicio por el derecho a la educación inclusiva.

Para los diálogos fueron tomadas las orientaciones metodológicas de Mariño (2016), sobre las etapas del proceso de diálogo: investigación previa, interacción, balance, comprensión-reflexión. Etapas cumplidas así:

(1) La investigación previa, hizo posible la aproximación, para la disminución de tensiones, prevenciones y dar comienzo al desarrollo de confianza entre los integrantes del grupo investigador, con la finalidad del acercamiento dialógico al universo temático.

(2) La interacción comunicativa permitió la investigación temática en un clima de armonía, respeto, motivación al logro, y tolerancia.

(3) El balance puso en común los resultados de los diálogos con cada instancia que conformó el grupo investigador y los dispuso como comunidad académica a pensar en la transformación del contexto en pos del reconocimiento de la educación inclusiva como derecho de educandos con discapacidad en enfermedades huérfanas.

(4) Los resultados de los diálogos facilitaron el avance en la comprensión de la investigación temática o temas generadores.

2.1.1 La Enfermedad Huérfana y la Discapacidad que Genera

Como resultado del proceso dialógico, las y los educandos con discapacidad en enfermedades huérfanas, enseñaron a los otros integrantes del grupo investigador, que era necesario conocerlos y saber de cada una de sus EH para aprender sobre cómo afectan al organismo, sus efectos visibles, los riesgos a que están expuestos y las limitaciones que tienen; así como el estado de su capacidad mental para el aprovechamiento del proceso educativo inclusivo al que tienen derecho al igual que las y los otros educandos de la institución educativa.

Para el avance en los saberes sobre las y los educandos en el proceso educativo, fue preciso hacer la lectura del contexto, que significó tener en cuenta que aprender a leer la realidad, es un concepto clave del pensamiento freireano, como primer paso para la apropiación de los

conocimientos sobre la realidad de las y los educandos; asimismo es necesario aprender a percibir como leen ellas y ellos su situación; todo esto, para la reflexión de su problemática que “supone comprender críticamente su mundo y actuar para transformarlo en función de “inéditos viables”; en torno a dicha acción y reflexión y a través del diálogo, los educandos y los educadores se constituyen en sujetos.” (Torres, 2007 p. 3) para la construcción por parte de unos y otros de nuevos conocimientos que pueden llevarse a la práctica.

En la Tabla 1, están relacionados las niñas y los niños con discapacidad en EH -de la muestra- que hicieron parte del grupo investigador en educación popular, están numerados porque sus madres y padres pidieron conservar la confidencialidad de sus nombres.

Tabla 1

Caracterización de las Enfermedades Huérfanas de Educandos de la Muestra en el Grupo Investigador

Niña/Niño N°	Género	Edad	Grado Escolar	Enfermedad Huérfana-EH	Caracterización de la discapacidad asociada a la EH
1	Masculino	14	6	Diabetes insípida central	Aumento en la producción de orina; los riñones son incapaces de prevenir la eliminación del agua. Es una enfermedad diferente a la diabetes, aunque ambas comparten síntomas comunes como micción y sed excesiva.
2	Femenino	17	10	Diabetes insípida central	Confusión y cambios en la lucidez mental debido a la deshidratación y a un nivel de sodio más alto de lo normal en el cuerpo, si la persona es incapaz de beber líquidos.
3	Masculino	13	7	Diabetes insípida central	La inteligencia no está afectada, pero la memoria a corto plazo sí. (Medline Plus, s.f.)
4	Masculino	15	9	Síndrome de Cornelia de Lange	Su origen es genético, observable desde el nacimiento. Bajo crecimiento antes o después de nacimiento; Problemas visuales, incluyendo una variedad de niveles de pérdida visual; Anormalidades del esqueleto incluyendo, brazos y manos, incluyendo la falta de brazos y antebrazos (extremidades); Cejas gruesas que suelen reunir en la línea media (sinofridia); Pestañas largas; Posición de los oídos baja; Dientes pequeños y muy espaciados; Nariz corta y respingada; Problemas de comportamiento similares al de los niños(as) con autismo; Exceso de vello corporal (hipertrichosis); Cabeza pequeña (microcefalia); Pérdida de la audición; Baja estatura; Problemas del sistema digestivo; Paladar hendido; Convulsiones; Defectos del corazón. Retraso del desarrollo intelectual que son usualmente leves o severos Tratamiento y controles son vitales. (Fields, 2021, párr. 2)

5	Femenino	14	9	Hipertensión pulmonar	<p>La hipertensión pulmonar es un tipo de presión arterial alta que afecta a las arterias de los pulmones y al lado derecho del corazón; también es llamada hipertensión arterial pulmonar porque los vasos sanguíneos de los pulmones se estrechan y bloquean. En algunas personas, la hipertensión pulmonar empeora lentamente y puede poner en riesgo la vida. No hay cura. Pero el tratamiento puede ayudar a reducir los síntomas y mejorar la calidad de vida. Algunos de los síntomas son:</p> <p>Falta de aire (disnea), en un inicio mientras hacen ejercicio y con el tiempo durante el descanso.</p> <p>Fatiga.</p> <p>Mareos o episodios de desmayos (síncope)</p> <p>Presión o dolor en el pecho.</p> <p>Hinchazón (edema) en los tobillos, las piernas y, con el tiempo, en el abdomen (ascitis)</p> <p>Color azulado en los labios y la piel (cianosis)</p>
La inteligencia no está afectada.					
(Clínica Mayo, 2020)					
6	Femenino	16	10	Hipercolesterolemia familiar homocigota	<p>El hipercolesterolemia familiar homocigota es una enfermedad huérfana o rara, potencialmente mortal caracterizada por la presencia de niveles muy elevados de colesterol en la sangre, así como de la aparición prematura y acelerada de enfermedad cardiovascular arteriosclerótica.</p> <p>Quienes la padecen, desarrollan arteriosclerosis sintomática antes de los 20 años y generalmente mueren a los 30.</p> <p>Aparecen grupos de granos o xantomas amarillentos en la piel de manos rodillas y piernas de quien padece la EH.</p>
La inteligencia no está afectada.					
(Ascaso, et al., 2015)					

7	Masculino	16	10	Artrogriposis múltiple congénita	<p>Es una condición en la que hay múltiples contracturas articulares que afectan dos o más áreas del cuerpo. Los síntomas más comunes son:</p> <p>Contracturas articulares que afectan a dos o más áreas del cuerpo antes del nacimiento</p> <p>Articulaciones que están fijadas de forma permanente en una posición doblada o recta, lo que puede afectar la función y el rango de movimiento de la articulación. En algunos casos, sólo unas pocas articulaciones se ven afectadas y en casos más graves todas las articulaciones en el cuerpo son afectadas, como la mandíbula y la espalda</p> <p>Atrofia o escaso desarrollo de los músculos de las piernas o brazos debido por el poco movimiento</p> <p>Puede haber piel entre las articulaciones</p> <p>Rigidez de las articulaciones</p> <p>Deformidades son simétricas</p> <p>Dislocamiento de las articulaciones.</p> <p>La inteligencia no está afectada.</p>
---	-----------	----	----	----------------------------------	---

(NIH-GARD, 2016)

Las características de las enfermedades huérfanas que tienen las y los educandos plantean necesidades específicas para la educación inclusiva de personas con discapacidad, como las relacionadas con la infraestructura física en las instituciones educativas; así, para educandos con discapacidad en EH diabetes insípida central, quienes requieren ir frecuentemente a los servicios sanitarios, es preciso que estos no sean muy distantes del aula de clases, y así mismo que las y los educadores den los permiso para las salidas frecuentes hacia ellos; igualmente, la infraestructura y la logística deben facilitar la provisión de agua cerca del aula y permitir que la o el educando con discapacidad en esta EH, tome agua o líquidos en el salón durante las clases. Por otra parte, tanto las y los otros educandos, como educadores, y personal de la institución educativa deben conocer los síntomas asociados a este tipo de enfermedad huérfana, para auxiliar oportunamente a quien la padece.

El impacto en educandos de las enfermedades huérfanas: Síndrome de Cornelia de Lange, Artrogriposis múltiple congénita, es grande; para quien padece la primera de ellas, porque psicológicamente los afecta ver la reacción de quienes observan la imagen de un niño con anormalidades óseas, cejas espesas y unidas, orejas en la parte baja de la cabeza, exceso de vello corporal, que sufre convulsiones. Y para quien padece la segunda, que es un niño tieso con articulaciones fijas, músculos atrofiados, a quien fácilmente se le dislocan las articulaciones. Pero, las dos enfermedades huérfanas - EH son muy limitantes para quienes las tienen, por la rigidez articular, contracturas y deformidades que dificultan la movilidad y afectan el desplazamiento de la persona en los largos recorridos por pasillos y corredores de las instituciones educativas, para el acceso a los diferentes espacios institucionales como son las aulas de clase, los servicios sanitarios, los laboratorios, la biblioteca, el auditorio, la cafetería, los espacios deportivos, el parqueadero o la salida; igualmente, tienen dificultades a causa de los desniveles y las gradas existentes en

algunas de las instituciones educativas, que son barreras para facilitar desplazamiento de las personas con discapacidad temporal o permanente. En el testimonio de uno de los educandos de la Licenciatura en la Educación Popular - Representante de educandos con discapacidad de una de las universidades de la ciudad, persona con discapacidad por poliomielitis, expresó lo siguiente sobre las barreras que la infraestructura física de las instituciones educativas pone a las personas con discapacidad:

Luego de mucho esfuerzo y de varios intentos logré ser incluido para la formación en la universidad, una vez como estudiante regular, fueron varias las caídas y fracturas que he tenido en el recorrido por el Campus Universitario, yo nunca pensé que el problema era de la infraestructura física de la universidad, que no tuvo en cuenta las necesidades de las personas con discapacidad; yo creía que todo lo que me pasaba era debido a mi situación personal, y lo tomaba como un reto para aceptar mi condición pero esto fue, uno de los incentivos para no derrotarme y salir adelante. (Valencia, 2021)

La efectividad del derecho a la educación inclusiva de las y los educandos con discapacidad en EH, planteó la necesidad de formación específica de la comunidad educativa para que conozcan y la comprendan sobre: discapacidad y enfermedades huérfanas. Por ejemplo, la educanda que tiene hipertensión pulmonar, debe evitar agitarse por largos recorridos o por la práctica excesiva de ejercicios deportivos; todos en el aula de clases y en la comunidad educativa deben conocer y observar los signos asociados a la falta de oxigenación del educando con discapacidad en EH para prestarle oportunamente los auxilios correspondientes. Igualmente, el educando que padece la EH Hipercolesterolemia familiar homocigota, que tiene granos y xantomas amarillentas en la piel ha sufrido discriminación porque sus compañeros de aula, otros educandos del colegio, educadores y personas de la comunidad académica piensan que son contagiosas, y esto ocurre porque las

personas que no han recibido formación en este campo, no comprenden plenamente las manifestaciones de la enfermedad huérfana que en ningún momento son transmisibles a otras personas.

Esto significa que, para facilitar la educación inclusiva a los espacios escolares, toda la comunidad educativa debe formarse para la comprensión de los conceptos diferencia, diversidad; y que la presencia de educandos con discapacidad, y con discapacidad en enfermedades huérfanas es una oportunidad para el aprendizaje y el ejercicio de la solidaridad, la ayuda mutua, la convivencia, el fortalecimiento de las relaciones y la comunicación.

Acerca de los espacios y el ambiente de las instituciones educativas de todo orden, uno de los profesores de una de las universidades de la ciudad, quien vivió en la normalidad pero que actualmente es una persona con discapacidad, expuso lo siguiente, con relación a la infraestructura física:

El espacio en la universidad, es poco funcional para la persona con discapacidad, las distancias son muy largas, hay dificultades de acceso, los servicios sanitarios no son suficientes y están muy lejos unos de otros, por lo menos el 90% de las puertas no permiten la entrada de la silla de ruedas, los auditorios tienen gradas y no hay rampas para el acceso e ingreso a ellos. Por esto se puede decir, que el 50% de la universidad es terreno vedado para los y las educandos, educadores y personal con discapacidad. (Duque Citado en: Valencia, 2021)

Las referencias consultadas para la caracterización de cada una de las EH de las y los educandos de la muestra, coinciden en que estas enfermedades huérfanas, no afectan su inteligencia, es decir no disminuyen la capacidad de sus mentes para el aprendizaje, la

comprensión, el razonamiento, la toma de decisiones, la formación en el contexto que los rodea. Porque ellas y ellos son solo educandos con discapacidad en EH, que tienen derecho a la educación, al reconocimiento de su condición y a la valoración cognitiva, porque son seres humanos que han sufrido rechazo, discriminación, y ausencia de actividades compensatorias para la nivelación académica necesaria en momentos de ausencia por incapacidades médicas.

Para que la comunidad académica interactuante con las y los educandos con discapacidad en EH, comprenda que tienen el derecho a la educación inclusiva real, que no hay riesgo de contagios, porque las características visibles de las EH no son infecciosas; es fundamental que también comprenda, que debe darse el alistamiento institucional efectivo de ambientes tanto físicos como académicos en las instituciones educativas, para el avance en la educación inclusiva con equidad e igualdad para todos las y los educandos, incluidos los seres con discapacidad, entre los que están las y los educandos con discapacidad en EH, personas que como todos las y los demás integrantes de las instituciones educativas son compañeras y compañeros de aula; a quienes deben reconocer como personas en permanente lucha por la vida, por el derecho a la salud, y por sus derechos a: educación, recreación, movilidad y por un lugar en su contexto; porque todos “Somos seres cultural, social e históricamente determinados. Tenemos conocimientos, representaciones, necesidades, intereses, prácticas, valores y problemas diferenciados, según la época, la cultura y el contexto socioeconómico, familiar y sociocultural en el que nos desenvolvemos”. (De Zubiría, 2021, párr. 2) Asimismo, en las cuestiones académicas, fueron encontradas situaciones homogenizantes que afectan por igual a todos las y los educandos en todos los niveles educativos:

Otra de las dificultades percibidas por las y los educandos con discapacidad, es la rigidez académica de los y las educadores, a través de la que tratan de homogenizar a los educandos. También en la pandemia, la formación virtual impuesta, no ha sido

suficientemente debatida y excluye no solo a educandos con discapacidad, sino a otros educandos con diferentes ritmos de aprendizaje. Las acciones frente a la pandemia, han buscado homogenizar a todos los educandos y esto significa negar la diferencia. (Valencia, 2021)

2.1.2 El Grupo Investigador que Incluye la Familia

Las y los educandos con discapacidad en enfermedades huérfanas EH, sus madres, padres, educadores, directivos y administrativos hicieron parte de los cinco subgrupos que por cada una de las cinco instituciones educativas fueron quienes conformaron el grupo investigador de la investigación en educación popular. En la Tabla 2 está la composición por cada institución; en la Tabla 3 el estrato socioeconómico en el que están ubicadas las familias del grupo investigador.

Tabla 2

Composición del grupo investigador en educación popular

Grupo Investigador				
IE*- 1	IE-2	IE-3	IE-4	IE-5
Subgrupo 1	Subgrupo 2	Subgrupo 3	Subgrupo 4	Subgrupo 5
1 Directivo	1 Directivo	1 Directivo	1 Directivo	1 Directivo
1 Administrativo	1 Administrativo	1 Administrativo	1 Administrativo	1 Administrativo
2 Educadores	2 Educadores	2 Educadores	2 Educadores	2 Educadores
2 ED-EH**	1 ED-EH	1 ED-EH	2 ED-EH	1 ED-EH
2 Madres***	1 Madre	1 Madre	2 Madres	1 Madre
1 Padre				1 Padre
Subtotal: 9 personas	Subtotal: 6 personas	Subtotal: 6 personas	Subtotal: 8 personas	Subtotal: 7 personas
Número total de participantes más la maestrante				
37				

Nota 1: *IE: Institución Educativa. **ED-EH: Educando con Discapacidad en Enfermedad Huérfana. ***En todos los subgrupos, ocasionalmente, participaron en el trabajo de campo otros(as) integrantes de la familia.

Nota 2: Directivos y Administrativos: no participaron en todas las acciones.

Tabla 3

Estrato socioeconómico de las familias del grupo investigador

Familias de educandos con discapacidad en enfermedades huérfanas - EH				
Familia-Subgrupo 1	Familia-Subgrupo 2	Familia-Subgrupo 3	Familia-Subgrupo 4	Familia-Subgrupo 5
Estrato	Estrato	Estrato	Estrato	Estrato
1	2	3	4	5

La estratificación relacionada con lo socioeconómico en las ciudades, es el reconocimiento de la desigualdad, condición que influencia las relaciones sociales entre los seres humanos; en Santiago de Cali puede entenderse “como el proceso en el que la desigualdad toma cuerpo o se institucionaliza, formando un sistema de relaciones sociales que determina quien recibe qué y porqué.” (Gómez, 2015, p. 4) Estratificación en la que están clasificadas -por el lugar de residencia-, las familias de educandos con discapacidad en EH; esta estratificación los relaciona con lo que poseen, con los medios de producción de los que devengan los ingresos sus familias, y con el acceso a servicios públicos como los de la educación y el de la salud:

La desigualdad no ha sido solo un proceso social, sino histórico y cultural, porque sugiere los papeles o posiciones sociales en las que ciertas personas han estado en condiciones de adquirir una mayor porción de bienes y servicios valorados. La desigualdad es un tema de controversia, donde se sitúan posturas que consideran inevitable que exista, hasta posiciones que expresan negación de su existencia. (Gómez, 2015, p. 11)

Pero para el caso de la educación inclusiva de educandos con discapacidad en EH, -de conformidad con lo expresado por las familias-, las condiciones de exclusión, discriminación, opresión, e invisibilización son iguales para todos los estratos socioeconómicos en todas las instituciones educativas - IE tanto privadas como públicas, en donde están matriculados sus hijos. En la Tabla 4, se describe la naturaleza de las IE, seleccionadas.

Tabla 4

Naturaleza de las instituciones educativas de la muestra seleccionada para la investigación

Naturaleza de las Instituciones Educativas donde están matriculados educandos con discapacidad en enfermedades huérfanas - EH	
Públicas	Privadas
2	3

2.2 El Contexto en la Institución Educativa

La lectura del contexto de las y los educandos con discapacidad en EH, que integran una parte del grupo investigador en educación popular, implicó el conocimiento de lo que los rodea, qué los ha afectado, cómo los ha formado, qué los ha presionado, cuáles han sido sus luchas, qué los ha impulsado, cómo los ha impactado; es la lectura del entorno de la educación inclusiva y del proceso pedagógico al que tienen derecho, es el contexto que para las instituciones educativas establece responsabilidades educativas, de infraestructura física, de solidaridad, en “el compromiso de enseñar desde la ampliación de conciencia, (...) exigencia metodológica de la lectura de la realidad,” (Quintar Citado en: Palumbo, 2020, p. 80)

En el entorno de las instituciones educativas, es considerada la educación inclusiva solo como la posibilidad de permitir la matrícula de las y los educandos con discapacidad, y/o educandos con discapacidad en enfermedades huérfanas EH, ingreso permitido en medio de poco estudio, difusión, conocimiento, comprensión y alistamiento institucional para el manejo del concepto y características de la discapacidad; espacio donde se da poca aplicación valorativa para el conocimiento de la capacidad cognitiva de las y los educandos con discapacidad y de educandos con discapacidad en enfermedades huérfanas o raras.

Esta posición de las instituciones educativas es concordante con el escaso conocimiento que tiene la sociedad colombiana sobre las personas con discapacidad y las personas con discapacidad en enfermedades huérfanas – EH; a pesar que quienes padecen EH y en especial sus familiares, paulatinamente han difundido su existencia y han aportado al desarrollo de conciencia sobre sus problemáticas y la lucha tenaz que han dado por el derecho a la salud que ha implicado la superación de rechazos, obstáculos y dificultades para el diagnóstico, los tratamientos y la entrega de medicamentos-; exigencias a través de las que han ganado visibilidad y un poco de reconocimiento social; exigencias que ha ocasionado encuentros con otros seres que están en circunstancias similares, con quienes han compartido principios organizativos para la reivindicación por el derecho a la salud y por la conservación de la vida, que es su prioridad; pero aún están en estado incipiente en el desarrollo de la conciencia para el avance en el logro de otros derechos, como el de la educación.

En el contexto de la comunidad educativa se ha encontrado que tiene muy poco conocimiento sobre la discapacidad y la discapacidad en EH, así como sobre las condiciones particulares de los niños y niñas que las padecen, quienes ameritan estado de alerta permanente, cuidado, conocimiento de riesgos, oportunidad de la atención, fortalecimiento de la comunicación

con madres, padres, cuidadores, y comprensión de su condición para la eliminación de barreras en los ambientes educativos en donde es realizado el proceso pedagógico.

Asimismo, en las instituciones educativas fue encontrado, que desconocen las situaciones de salud que causan las ausencias de las y los educandos con discapacidad en EH; que igualmente, la carencia de formación específica de educadores para la identificación y reconocimiento de las características de los diferentes tipos de discapacidades y de las que afectan a educandos con discapacidad en EH, hace que no comprendan las razones del incumplimiento académico de educandos con estas circunstancias de salud; también, fue percibido el desconocimiento que sobre el tema, tienen otros educandos-compañeros de clase, los demás educandos del colegio, y los distintos miembros de la comunidad educativa institucional; y que estas son condiciones que han creado un ambiente escolar en donde la falta capacidad comprensiva sobre estos aspectos, excluye progresivamente a educandos con discapacidad y a los educandos con discapacidad en enfermedades huérfanas.

El que en el colegio la comunidad académica no haya recibido formación en el conocimiento de las diferentes discapacidades y sus efectos en cada uno de las y los educandos que las sobrellevan, así como el hecho que la institución educativa haya delegado veladamente la responsabilidad por los resultados de la enseñanza aprendizaje en las y los educandos, ha agudizado la insensibilidad y la falta de compromiso con lo que pasa con educandos presionados a ausentarse por causa de las incapacidades médicas, -que en el caso de educandos con discapacidad en EH son frecuentes-; esto ha conllevado a que la falta a clases por incapacidades causadas por la enfermedad y/o por procedimientos del tratamiento médico, así como el tiempo de recuperación de la salud, generen atrasos que afectan el rendimiento académico; momentos, en donde hay poco o ningún tipo de acompañamiento por parte de las y los educadores, quienes han

delegado la responsabilidad por los “desatrasos y adelantos”, a madres, padres, y familiares, - quienes no tienen la competencia para hacerlo, y que solo se dedican a desatrasar cuadernos sin que medien las explicaciones a las y los educandos sobre los temas vistos en las clases presenciales-.

Las y los educadores poco orientan educativamente a madres y padres para que ayuden a sus hijas o hijos en la nivelación escolar, no programan jornadas adicionales de educación que compensen a educandos que no han podido recibir clases en el aula, tampoco son planificados refuerzos escolares para nivelarlos con sus compañeros de curso; ni tampoco los motivan para la superación de los episodios relacionados con la salud, ni son motivados a la permanencia y continuidad en su proceso educativo. A esto se une, el concepto erróneo, que tienen algunas personas de la comunidad educativa que asimilan la condición de discapacidad al retraso mental – sin que esto sea verdadero-, porque por el desconocimiento de las discapacidades y de la discapacidad en EH, homogenizan las y los educandos sin consideración a la realidad de cada uno de ellos o ellas. En general, las y los educandos con discapacidad en enfermedades huérfanas o raras, han padecido por la poca atención del medio escolar, por esto también, son desconocidas sus potencialidades, valores y su capacidad de aprendizaje.

El poco desarrollo para la comprensión de sus condiciones persiste, aun cuando desde hace varios años el Ministerio de Educación Nacional – MEN, promulgó la política de educación inclusiva, que contiene disposiciones sobre formación específica y el alistamiento de la infraestructura escolar, por medio de la que trazó directrices para: “(...) transformar la gestión escolar para garantizar educación pertinente (...)” (MEN-Altablero, 2007), y propende por la transformación de la cultura y de la atención en el servicio público de educación, para que las y los educandos con discapacidad disfruten de los aspectos formativos pertinentes, para la

participación en la comunidad educativa, para que se les reconozcan sus condiciones, habilidades y ritmo para el aprendizaje, para la generación de procesos de socialización, convivencia, solidaridad, compañerismo, ayuda, responsabilidad; derechos de los educandos con discapacidad en EH, a la educación inclusiva mediante la minimización de las limitantes para ellos.

2.3 Algunas Representaciones de la Educación Inclusiva en las Cinco Instituciones Educativas

Algunas de las representaciones de la educación inclusiva en las cinco instituciones -que son responsables del cumplimiento del derecho a la educación inclusiva-; instituciones en las que están matriculados educandos con discapacidad en EH, fueron percibidas en los diálogos con sus directivos-administrativos, y dan cuenta del sentido que tiene para ellos, el cumplimiento de este derecho del que son garantes.

Son representaciones asociadas a imaginarios sociales sobre la persona con discapacidad, en las que están reflejadas las propias prácticas que los invisibilizan e ignoran, que desconoce la identidad del educando con discapacidad y del educando con discapacidad en EH.

Las representaciones, posteriormente fueron reflexionadas por quienes luchan directamente por el derecho a la educación inclusiva que son: educandos, padres, madres, familiares y cuidador-profesional, quienes manifestaron su resistencia por el logro del derecho a la educación inclusiva de educandos con discapacidad en enfermedades huérfanas.

En la Tabla 5, son registradas las representaciones percibidas en las palabras de directivos y administrativos de las cinco instituciones educativas.

Tabla 5

Representaciones de la educación inclusiva en los cinco colegios estudiados

Representación de la Educación Inclusiva	Interpretación
<p>La institución educativa tiene por función la formación de los seres que el país necesita, pero los preconceptos unidos a los imaginarios de la sociedad hacen que las y los educandos con discapacidad, sean percibidos por directivos, administrativos y educadores de las instituciones educativas como seres que tienen baja esperanza de vida, van a tener poca productividad laboral y bajo aporte económico.</p>	<p>Las necesidades educativas de educandos con discapacidad han sido ignoradas por el sistema educativo. Las instituciones educativas han cerrado la comunicación y las relaciones establecidas, no han dado oportunidades para construcciones conjuntas que armonicen las relaciones y consideren los aprendizajes que para la convivencia y la práctica pedagógica significa el reconocimiento de la diferencia, la diversidad y la discapacidad; porque:</p> <p>“Cuando un niño con discapacidad tiene la oportunidad de recibir educación de calidad, se le abren puertas. Esto le capacita para garantizar otros derechos a lo largo de toda su vida, facilitar un mejor acceso al trabajo, la salud y otros servicios. A fin de que la educación tenga este papel de ‘derecho capacitador’, debe ser de gran calidad, equitativamente disponible, pensado para acabar con la discriminación y para fomentar que cada niño dé los frutos que su talento e intereses le permitan.” (Discapacidad Colombia, s.f., párr. 5)</p> <p>Pero las disposiciones son incumplidas y los educandos con discapacidad son ignorados “a pesar de que existe legislación para la educación inclusiva, aún se presentan inconsistencias o problemáticas respecto al acceso de la población infantil con discapacidad al sistema educativo.” (Padilla, 2011, p. 673) Por el otro lado el alistamiento de la educación inclusiva requiere de educadores formados para la atención de educandos con discapacidad y de educandos con discapacidad en EH y acompañamiento de cuidadores profesionales.</p>
<p>La infraestructura física de las instituciones educativas ha sido construida para la mayoría de las y los educandos normales y no desde la discapacidad.</p>	<p>Representación que no tiene fundamentos legales ni reglamentarios, y que muestra los desencuentros entre los aspectos político-normativos de la educación inclusiva en Colombia; porque así, como para la infraestructura física no han sido consideradas las necesidades de las y los educandos con discapacidad para que tengan acceso a la educación inclusiva en términos de igualdad con los educandos que no tienen discapacidad; tampoco han tenido en cuenta las discapacidades temporales de personas de la comunidad académica causadas por fracturas, o dificultades de movilidad muscular. Razones inconcebibles, por las que la Corte Constitucional colombiana (como la instancia superior) en Sentencia T-</p>

679-16 decidió una Acción de Tutela a favor de los derechos de un educando con discapacidad y llamó la atención sobre los compromisos constitucionales y legislativos -de obligatorio cumplimiento- que tienen las instituciones educativas:

“El padre del niño consideró vulnerados los derechos a la educación e igualdad de su hijo. Señaló que su hijo se encuentra en silla de ruedas, debido a una parálisis cerebral desde la infancia, y que este no ha podido asistir a clase porque la institución educativa en la que se encuentra matriculado no cuenta con la infraestructura necesaria para que el niño pueda ingresar en su silla de ruedas.” (Valencia, 2019, párr.1)

La Corte Constitucional concedió amparo del derecho fundamental a la educación en igualdad de condiciones para el educando con discapacidad, “con el propósito de que el niño pueda acceder a una educación inclusiva libre de barreras físicas, como lo son la falta de infraestructura adecuada para que las personas con discapacidad se puedan movilizar dentro de la institución educativa.” (Valencia, 2019, párr. 4) Decisión fundamentada en lineamientos de la Convención de Derechos para Personas con Discapacidad, que es parte del bloque constitucional colombiano y de la Observación N°4 relativa a la educación inclusiva:

“Lo anterior, teniendo en cuenta que la educación inclusiva es un derecho de todos los estudiantes y una de las formas para garantizarla es haciendo todos los ajustes razonables según cada caso. Estos ajustes no solo incluyen los apoyos académicos que algunos niños, niñas y adolescentes pueden llegar a necesitar, sino también eliminar todos los obstáculos que no permitan el goce efectivo del derecho a la educación inclusiva de todos los estudiantes con discapacidad, como lo son las barreras físicas las cuales, según la ley 1618 de 2013, impiden o dificultan el acceso a los espacios en condiciones de igualdad por parte de las personas con discapacidad. Solo al eliminar todas estas barreras se puede garantizar la accesibilidad de los niños, niñas y adolescentes a su derecho a una educación realmente inclusiva.” (Valencia, 2019, párr. 5)

Hay igualdad para que todos los y las educandos ingresen a la institución educativa, pero cada educando debe aprovechar la oportunidad de educación, esto es su responsabilidad exclusiva, que depende de su capacidad personal y del interés de él o ella en el estudio.

La institución educativa no puede desconocer su responsabilidad por los aspectos académicos de la práctica pedagógica en la educación de calidad para todos. Educación inclusiva que debe comprenderse como fue definida por la Organización de Naciones Unidas – ONU, Resolución 60/251 de marzo de 2006 titulada “Consejo de Derechos Humanos, el Derecho a la Educación de las Personas con Discapacidad”, para la aplicación de la educación inclusiva, que significa:

	<p>“Una búsqueda incesante de mejores formas de responder a la diversidad. Se trata de aprender a vivir con la diferencia y de aprender a capitalizar las experiencias derivadas de las diferencias. De tal forma que estas últimas lleguen a considerarse más positivamente como incentivo para fomentar el aprendizaje, tanto de niños como de adultos.” (Padilla, 2011, párr. 678)</p>
<p>El imaginario de educandos con discapacidad es la de personas con discapacidad intelectual (anteriormente llamados retardados mentales).</p>	<p>Por este imaginario la comunidad educativa segrega a las y los educandos con discapacidad, los homogeniza por insuficiencia, por incapacidad, y por valías reducidas, y les da tratamiento de objeto a quien hay que esconder porque produce vergüenza tenerlo al lado y que haga parte de la comunidad educativa. Pero, el mundo actual reconoce que “(...) la educación es la puerta de entrada para lograr la inclusión en otras áreas, como la social y la laboral.” (Padilla, 2011, p. 672)</p>
<p>A las y los educandos con discapacidad hay que tratarlos de forma fuerte para que no crean que por su condición van a tener trato especial en el colegio Y tampoco van a hacer lo que quieran, deben cumplir con las normas de disciplina que cumplen todos los educandos.</p>	<p>Con las y los educandos el sistema educativo y las instituciones educativas no han tenido un compromiso moral para ayudarlos en avance de su proceso educativo; tácitamente ha sido impedido el desarrollo de la autonomía de las y los educandos con discapacidad y la de educandos con discapacidad en enfermedades huérfanas EH.</p> <p>“Los estudiantes con discapacidad han sido el grupo que históricamente ha sufrido con mayor severidad la exclusión de la escuela formal. La discapacidad ha sido un constructo sociohistórico que ha pasado de la aniquilación, la ignorancia, la caridad y el asistencialismo al saber del experto, el especialista, la institucionalización y, finalmente, a la integración y la inclusión” (Grau, 1998; Munévar, 2013; Rodríguez y Ferreira, 2010; Toboso y Arnau, 2008; Vergara, 2002; Zunzunegui, 2011 Citados en: Vélez y Manjarrés, 2019, párr. 1)</p>
<p>Las y los educandos con discapacidad causan incertidumbre en el colegio, en donde no tienen certeza sobre cómo tratarlos, por lo que argumentan incapacidad para asumir el rol de cuidadores.</p>	<p>El poco conocimiento que tienen en las instituciones educativas del educando con discapacidad ha creado preconceptos, y ha conllevado al incumplimiento normativo existente en la actualidad, hechos percibidos en la institucionalidad y por lo que la Secretaría de Educación Departamental ha expresado:</p> <p>“En el marco del Decreto 1421 de 2017, decreto de educación inclusiva para población con discapacidad se busca reglamentar la prestación del servicio educativo para esta población, en los aspectos de acceso, permanencia y calidad para que los estudiantes con esta condición puedan transitar por la educación desde preescolar hasta educación superior, en otras palabras, el compromiso del sector educativo es eliminar gradualmente las barreras</p>

existentes para ingreso a la educación y se promueva su desarrollo, aprendizaje y participación en condiciones de equidad con los demás estudiantes.” (Gobernación del Valle, 2020, p. 52)

Por otro lado, la situación en las instituciones educativas ha tenido impacto en las instituciones del Estado, que reconocen la falta de acompañamiento para que sea efectiva y real la educación inclusiva de las y los educandos con discapacidad en y de educando con discapacidad en enfermedades huérfanas:

“Las instituciones educativas no cuentan con un equipo interdisciplinario para la atención de los niños, niñas, jóvenes y adultos como lo contempla el decreto 1421 de 2017 en el marco de la educación inclusiva, que garanticen el acceso, la permanencia y el egreso de nuevos estudiantes con discapacidad. Se requiere que en un futuro las instituciones educativas, con el apoyo del Ministerio de Educación Nacional y de los gobiernos departamentales, se adecuen a los retos que exige la educación inclusiva con nuevas formas de organización, manejo del tiempo y espacios escolares y el compartir los saberes en relación con los desempeños y modalidades de formación y evaluación específica.” (Gobernación del Valle, 2020, p. 54)

El concepto persona con discapacidad ha estado asociado a los de normalidad-anormalidad.

Concepto construido por personas no discapacitadas, asociado a la discriminación por discapacidad. Actitud con la que encubren la opresión social, la no integración, las restricciones sociales, y la exclusión social por la no normalidad.

2.4 Evolución hasta la llegada a la Educación Inclusiva en Colombia

El derecho a la educación inclusiva para educandos con discapacidad entre quienes están las y los educandos con discapacidad en EH, tuvo origen en los acuerdos internacionales de los últimos 30 años, suscritos por Colombia en las Convenciones Internacionales convocadas por la Organización de Naciones Unidas, que tuvieron la intencionalidad de lograr educación para todos, incluidas personas con discapacidad, entre quienes están seres humanos con discapacidad en enfermedades huérfanas.

El Gobierno Nacional, en cumplimiento de los compromisos internacionales ha producido desarrollos legislativos y reglamentarios para el reconocimiento de los derechos de las personas con discapacidad; en este marco, el Ministerio de Educación Nacional MEN, promulgó la política de educación inclusiva con cobertura a educandos con discapacidad; y dispuso que las instituciones educativas debían hacer el alistamiento necesario, para la adaptación de espacios y transformación de prácticas pedagógicas para el cumplimiento de las necesidades de educandos con discapacidad.

Pero, aunque realmente los niños, niñas y adolescentes con discapacidad y educandos con discapacidad en EH, son admitidos en las instituciones educativas, llegan en medio de prevenciones y con condicionamientos que los excluyen o marginan de las actividades educativas y de socialización en el medio escolar; sobre esto Marín (2017), manifestó que: “La escuela actual le teme a la diferencia y aunque permita a los niños y jóvenes con discapacidad estar dentro de sus aulas, practica la exclusión”.

Otro elemento del contexto lo constituye el medio familiar de los niños, niñas y adolescentes con EH quienes inicialmente experimentan rechazo, pero quienes una vez aceptan la condición de su hijo o hija, deciden aprender de la enfermedad y de los riesgos que conlleva, por

esto buscan y demandan conocimiento, asesoría sobre la enfermedad diagnosticada, posteriormente aprenden de la discapacidad asociada con la enfermedad y luego sobre el manejo que deben darle para la protección y cuidado necesario al niño, niña o adolescente con discapacidad en EH. Han sido muchas las dificultades que las familias han afrontado para el acceso, tratamiento, permanencia, atención y mantenimiento de la estabilidad del paciente en el sistema de salud (atención, tratamiento, hospitalizaciones, medicinas) que significa la preservación de la vida; por estas razones padres, madres y familiares no alcanzan a percibir todas las necesidades, ni a tener plena consciencia de todos los derechos a los que tiene derecho su hijo o hija con discapacidad en EH; hechos que los han concentrado en la exigencia por el cumplimiento de los aspectos de la salud; por esto han descuidado la lucha por los otros derechos, entre estos los de educandos con discapacidad en EH, que deben ser cubiertos por otros sectores de la sociedad como el sistema educativo, el transporte y la movilidad, la cultura y la recreación, entre otros.

También en el contexto de la atención están los cuidadores institucionales o familiares que acompañan a las y los educandos con discapacidad en EH; e igualmente, a las y los educadores(as) quienes requieren formación específica para la intervención en el aula de clases ante estos casos. Asimismo, en el contexto se encuentra la comunidad educativa que requiere de aprendizajes sobre la discapacidad, sobre las enfermedades huérfanas-EH, sobre el cuidado y del fortalecimiento de sus relaciones multidisciplinarias con personal de las instituciones de la salud y de la educación, sobre la relación con las familias y con la comunidad del entorno, de tal forma que deriven en el mejoramiento de la atención integral e inclusiva que precisan las y los educandos con discapacidad en EH.

A la par, dentro del contexto está la situación de las y los mismos educandos con discapacidad en EH, sus necesidades, temores y expectativas, los apoyos que reciben o no reciben,

y la respuesta de la institución educativa que le debe asegurar la educación inclusiva total y real. Además, entre los elementos contextuales está necesidad de organización de la práctica colaborativa y el trabajo conjunto entre educadores, familia, personal de salud, orientadores, especialistas y todas las personas que inciden en el desarrollo y en la calidad de vida de las niñas y los niños con discapacidad en EH en los entornos sociales donde se mueven.

Es importante tener en cuenta entre los elementos contextuales, que las EH o raras están incluidas en la declaración de política sobre la cobertura sanitaria universal de los 193 Estados miembros de la Organización de Naciones Unidas - ONU, que fue aprobada en la Asamblea General realizada en Nueva York, el pasado 23 de septiembre de 2019; iniciativa de la que hace parte la Federación Colombiana de Enfermedades Raras – FECOER.

De igual forma, es necesario el conocimiento de los resultados de los estudios de las organizaciones no federadas que existen en Colombia y en otros países, así como los resultados de investigaciones de los grupos científicos como el Grupo de Medicina Genómica y Metabolismo – CIACER, y el Grupo COASER; e igualmente, las acciones que se realizan en las universidades colombianas y extranjeras, en los hospitales y en otras entidades. De la misma manera son importantes los elementos contextuales del ámbito psicosocial, psicopedagógico, y educativo, que se construyen en las instituciones educativas cuando tienen atención a los casos de educandos con discapacidad en EH vinculados al sistema educativo.

En el contexto están las cinco instituciones educativas seleccionados para la investigación en educación popular, que fueron los lugares en donde fue consultada la vivencia y la percepción de la educación inclusiva de educandos con discapacidad en EH, que están ubicados en estratos 1, 2, 3, 4 y 5, tres de ellos están en sedes que fueron viviendas familiares y han sido adaptados para

la prestación de los servicios educativos y dos de ellos fueron contruidos para ser instituciones educativas, uno de estos tiene una sede campestre; sus aulas de clase, su alistamiento locativo y pedagógico fue preparado para educandos sin discapacidad; la forma como fomentan la tolerancia y comprensión de la situación no ha tenido en cuenta la condición del educando con discapacidad ni del educando con discapacidad en EH; la recepción, la acogida y las evaluaciones de ingreso a las niñas y niños con discapacidad y para educandos con discapacidad en EH no son aplicadas para la determinación del tipo de discapacidad: (1) física, (2) sensorial, (3) cognitiva, (4) mental; tampoco, son observadas las relaciones que establecen los educandos con discapacidad en EH con sus compañeros de clases y con las y los otros educandos del colegio, con educadores, o con administrativos, o con la rectoría; asimismo, tampoco son tenidos en cuenta los aspectos culturales, sociales, económicos, y la historia de entorno escolar y familiar de los educandos con discapacidad en EH.

A través de la observación y de las experiencias, se consultó sobre cómo la presencia de educandos con discapacidad en EH ha impactado a sus compañeros de aula y de colegio, así como las manifestaciones percibidas en el grupo y fueron obtenidas las siguientes respuestas: son ignorados por las y los compañeros, inicialmente rechazan incluirlos en sus grupos de trabajo, los hacen objeto de burlas y en ocasiones de bromas pesadas, les tienen temor a que los contagien con su enfermedad, no les prestan auxilio oportuno cuando tienen alguna crisis debida a su enfermedad, rehúsan hacer tareas con ellas y ellos.

También, fueron consultados documentos oficiales, pero no encontrados específicamente, los indicadores de deserción escolar de niños y niñas con discapacidad y de educandos con discapacidad en EH, pero fue encontrada la siguiente información de las autoridades de educación municipal:

La Estrategia de Permanencia escolar que tiene como propósito el fortalecimiento de la atención a la población con discapacidad y capacidad o talento excepcional en el Municipio de Cali, ha logrado en este primer semestre la atención de 3.720 estudiantes con discapacidad, 594 con capacidades o talentos excepcionales y 49 registrados en la categoría Trastornos Específicos, para garantizar la permanencia escolar en el sistema educativo en el marco de los lineamientos establecidos en el Decreto 1421 de 2017 los procesos de educación inclusiva se garantizan a partir de servicio de apoyos pedagógicos. En este sentido Santiago de Cali, cuenta con 29 Docentes de Apoyo nombrados y 53 a través de prestación de servicios cumpliendo con un cubrimiento del 100% de las instituciones educativas oficiales. Así mismo se garantiza el servicio de Intérpretes de la lengua de señas colombiana para el acompañamiento educativo de los estudiantes sordos usuarios de lengua de señas colombiana matriculados en las IEO Santa Librada y José María Carbonell. (Secretaría de Educación Distrital, 2020, p. 101)

También dentro del contexto fueron estudiadas personas con habilidades diferentes que son personas con discapacidad y seres humanos con discapacidad en EH, quiénes han luchado, por adquirir conocimientos y autonomía para el desarrollo de su vida, han hecho aportes significativos a la ciencia y al mantenimiento en el mundo académico-laboral-cultural; son las historias de vida de Pablo Pineda -persona con discapacidad en Síndrome de Down- protagonista de la película “Yo También”, la del del Físico Stephen Hawking -persona con discapacidad en Esclerosis Lateral Amiotrófica-, y la del niño-actor de cine Jacob Tremblai, persona con discapacidad en Síndrome de Treacher Collins, que es un desorden genético que afecta el cromosoma 5 y produce deformaciones cráneo faciales, quien actuó en una películas en donde la discapacidad es la

protagonista, y que permitió la visibilización de la población que padece enfermedades huérfanas, quien tiene plenitud de capacidad mental, película llamada “Wonder” protagonizada por el niño.

Los datos contextuales ayudaron a percibir mejor la realidad y a las personas que las padecen, quienes por si solos no hubieran producido conocimiento y comprensión, para quienes fue necesario un entorno que favoreció y facilitó su desarrollo y aportes a la humanidad; la reflexión sobre sus vidas, y la búsqueda del significado de lo observado.

Asimismo, fue fundamental la identificación del contexto político y social de toda la comunidad educativa que fue objeto-sujeto de la investigación y quienes colaboraron –en medio de las restricciones causadas por las medidas tomadas en la pandemia por Covid19-, solo así fue posible desde la virtualidad mediante el uso de herramientas de la tecnología de la información y la comunicación TIC, la aproximación a la realidad de la educación inclusiva a la que tienen derecho educandos con discapacidad en enfermedades huérfanas, en las cinco instituciones educativas seleccionados.

Capítulo 3. Concienciación-Empoderamiento para el Avance en el Cambio para el Cumplimiento del Derecho a la Educación Inclusiva

En el tercer objetivo específico el alcance fue el logro de avances en la concienciación-empoderamiento¹ de educandos con discapacidad en enfermedades huérfanas - EH y el de sus familias, para la resistencia que asegure el cumplimiento real del derecho a la educación inclusiva en el contexto de las cinco instituciones educativas. Avance al Empoderamiento-concienciación de educandos y de sus familiares como sujetos de derecho en su realidad contextual, para que adquirieran elementos para la actuación en pos de la transformación de la percepción que en las instituciones educativas tienen de la educación inclusiva, para que cambien el sentido que le han dado al educando con discapacidad en EH en el proceso enseñanza-aprendizaje, en su evolución-desarrollo y en su participación. Empoderamiento-Concienciación, que:

En el ámbito educativo, el componente teórico parte de la pedagogía crítica propuesta por Paulo Freire, desde la necesidad de una práctica liberadora y emancipadora del estudiante basada en su empoderamiento como vía para la transformación individual (elevar sus niveles de confianza, autoestima y capacidad del sujeto) y colectiva (mejora de la interacción social). (Ruiz, 2016, párr. 2)

Proceso educativo para la toma de conciencia de educandos-familias-educadores-administrativos-directivos, sobre la problemática que ha implicado el incumplimiento del derecho a la educación inclusiva real; proceso de concienciación-empoderamiento que fue definido para el

¹ El término empoderamiento surge de la noción de *empowerment*, “el cual se crea en los Estados Unidos –implementada en los años setenta- como una respuesta a la crítica sobre ineficacia de la política que favorecía a las instituciones y olvidaba a las personas” (Montero, 2004 En: Ruiz Domínguez, 2016, párr. 1).

cambio individual centrado en educandos con discapacidad en EH y sus familias, para la comprensión de su situación como parte de un proceso de liberación de la dominación y la opresión social, con la intencionalidad del fortalecimiento para la resistencia, que significa la lucha por el cambio de la percepción del cumplimiento del derecho a la inclusión que tienen al interior de las instituciones educativas.

De esta manera, (...) es el estudiante quien debe adoptar conciencia sobre la importancia de su propia educación. Al igual, debe tener el reconocimiento de sus capacidades y la asunción del protagonismo en el cambio, con responsabilidad frente a sí mismo y frente a la sociedad. Restaurar la humanización del ser humano en la realidad histórica deshumanizadora en la que se encuentra. (Ruiz, 2016, párr.7)

En el pensamiento freireano, la concienciación es el camino a la liberación de la opresión, de la discriminación, de la invisibilización; liberación a través de la praxis transformadora, que debe comprenderse como un proceso pedagógico; porque para los sujetos de la investigación en educación popular -que son: educandos con discapacidad en EH y familias-, el conocer su realidad no es solo la concienciación que por sí sola, no implica que logren la transformación de sus condiciones de existencia en el sistema educativo; Freire (1992), reconoció errores en la concepción con que en algunas ocasiones es asumido el proceso de concienciación, y dijo: “Mi error consistió en no haber tomado esos polos -conocimiento de la realidad y transformación de la realidad- en su dialecticidad. Era como si revelar la realidad significase su transformación.” (p. 130) Por esto es requerido el proceso de empoderamiento de los sujetos de la investigación en Educación Popular, quienes, a partir del conocimiento de su realidad, deben actuar para transformar esa la realidad a la que han estado sometidos; solo así, avanzan hacia la praxis transformadora de esas condiciones que los oprimen. Sobre este aspecto, Freire (1992), expresó:

podemos hablar de concientización siempre que ésta, en cuanto instrumento de cambio del mundo, se realice en la intimidad de la conciencia, dejando así intacto el mundo propiamente dicho.

Es precisamente la "lectura del mundo" la que va permitiendo el desciframiento cada vez más crítico de la o de las "situaciones límite", más allá de las cuales se encuentra lo "inédito viable". (p. 131-132)

Metodología Desarrollada en el Presente Capítulo

Para el logro del tercer objetivo específico, en el avance hacia la concientización-empoderamiento de educandos con discapacidad en enfermedades huérfanas - EH y sus familias, en el avance hacia el aseguramiento del cumplimiento del derecho a la educación inclusiva real en las cinco instituciones educativas, el apoyo metodológico lo dieron: la relación dialogal entre educandos con discapacidad en EH, familias, cuidador, educadores, administrativos y directivos; en medio del fortalecimiento de la comunicación y la problematización, desde donde fueron determinados los temas generadores para la toma de concientización de los sujetos en la responsabilidad que tienen por la exigencia de cumplimiento del derecho humano a la educación para todos, -del que deriva el derecho a la educación inclusiva que demandan las y los educandos con discapacidad en EH-, cumplimiento por el que tiene la obligación de velar el Estado colombiano.

El Avance en la concientización significó conocimiento y logro del reconocimiento por parte de todos los sujetos de la comunidad educativa; también, fue opción, decisión, compromiso; toma de conciencia de los educandos con discapacidad en EH y sus familias, sobre y en su propia realidad -que es particular-, que fue comprendida para la transformación de la situación de opresión

socio-educativa por educandos con discapacidad en EH, por madres, padres, familias; así como por directivos-administrativos y otros educadores -quienes son los representantes del sistema educativo opresivo al interior de las instituciones educativas-. La comprensión de la situación problemática real de la educación inclusiva fue fundamental para el proceso de autorreconocimiento de educandos con discapacidad en EH como sujetos del derecho a la educación inclusiva que los libera de la dominación y la opresión social, -en la que, a ellas y ellos, como a ningún otro educando, los ha excluido, ignorado e invisibilizado-. Esto tiene:

la importancia de integrar a todos los actores involucrados en una situación social en el proceso educativo y cultural que se promueve. Además, captó el peso que tiene la inclusión de la responsabilidad individual y colectiva en la superación de las dificultades que se presenten en el proceso educativo. (Lawrence, 2008, p. 53)

3.1 Diálogos y Problematización para la Toma de Conciencia

Metodológicamente, el proceso dialogal y problematizador de concienciación-empoderamiento tuvo tres fases “por las que pasa el oprimido en su esfuerzo liberador hacia la toma de conciencia.” (Lawrence, 2008, p. 54) La orientación freireana, permitió la caracterización de la percepción sobre la situación problemática por los sujetos, quienes estudiaron sus causas, para posteriormente el debate de las tareas concretas para los propósitos del cambio por parte de cada uno de ellos y ellas como sujetos de la investigación en educación popular que buscaron el avance a la transformación en las relaciones de educación inclusiva; para esto fueron planteadas las fases freireanas del proceso concienciación-empoderamiento que son: conciencia mágica, conciencia ingenua, y conciencia crítica.

3.1.1 Proceso de Concienciación: Fase.1- Conciencia Mágica

En la fase mágica, las y los educandos con discapacidad en EH y sus madres, padres, y familias -los oprimidos-, luego de la resistencia por el ingreso a la institución educativa, esperaron la educación inclusiva al proceso enseñanza-aprendizaje que el colegio les daría; ante la exclusión a que han sido sometidos los educandos con discapacidad, no encontraron que hacer, asumieron una situación de impotencia frente a educadores y a la institución educativa; sintieron incapacidad y no actuaron para la solución del problema de la no educación inclusiva, que ignoraba, invisibilizaba y abandonaba a su suerte a las y los educandos con discapacidad en EH. Tanto educandos como madres-padres-familias, tácitamente aceptaron con resignación su suerte dentro de la institución educativa; y la mayoría de las familias, han optado por la rotación de instituciones educativas en la secreta búsqueda de uno en donde su hijo o hija tenga educación inclusiva. En palabras de uno de los educandos con discapacidad en EH, él ha esperado buenas relaciones con compañeros-educandos y con los educadores en el aula; que cambien su actitud hacia él para no sentir el bullying, para ser comprendido e interrelacionarse; y que sus educadores se den cuenta que él existe. Las palabras del educando fueron las siguientes: “Mis expectativas como joven en el colegio es que mis compañeros me consideren y comprendan la situación mía en el aprendizaje y que no me hagan bullying², y que los profesores me apoyen.” (Testimonio de un Educando) Otro educando manifestó: “Mi proceso educativo ha sido difícil porque hay unos compañeros que no quieren integrarme en sus grupos y hay otros que sí. Así como, hay unos profesores que no me tienen paciencia y otros que sí.” Igualmente, otro educando dijo: “Me comunico mucho con las

² Bullying: es el acoso físico o psicológico al que es sometido de forma continuada un o una educando, por parte de sus compañeros de aula de clases en una institución educativa.

personas del barrio, yo la voy con todos, y también el baloncesto me ha traído más y más amigos.”
(Testimonio de un educando)

Las palabras de una madre quien ha buscado la inclusión de su hijo, mediante la rotación en varias instituciones educativas, fueron las siguientes:

Sin hablar mal del otro colegio, porque no he tenido mucho contacto directo, cuando uno les habla a los profesores, son como muy secos, responden solo si o no (...) Nada comparado con Marianitas, que colaboraban mucho; acá en este otro colegio, no sentí la educación inclusiva (...) esto puede estar causado por la virtualidad. Pero en el Comfandi, donde lo voy a meter, está haciendo exámenes, hay un acompañamiento, y reconocieron que no han tenido el caso de la discapacidad física, pero lo van a recibir; me pidieron les diera las pautas (para el manejo). En junio lo citaron para conocerse directamente con la Coordinadora. Son como más abiertos. (Testimonio o palabras de una de las madres de educandos)

Ya, en el ámbito de los dominadores está la percepción sobre la educación inclusiva, tanto de los directivos-administrativos como de los educadores de las cinco instituciones educativas, es la siguiente: para las y los educadores, los educandos con discapacidad en EH son seres que están en el lugar equivocado, porque aún mantienen el preconcepto de los lugares de aislamiento para la educación especial, para ellas y ellos como educadores prima el concepto de la educación homogenizante para todos los educandos en la práctica pedagógica; creen innecesario el conocimiento de sus educandos en sus diferencias, en su diversidad y en la individualidad; y que para el proceso enseñanza-aprendizaje no es necesario piensan que requieren entender el universo

de las y los educandos para el logro de la comunicación pedagógica en el proceso enseñanza-aprendizaje.

Los administrativos-directivos, han considerado que cumplen con la educación inclusiva cuando permiten el ingreso de los educandos con discapacidad a la institución escolar, pero no han hecho el alistamiento, ni la gestión que medie esfuerzos adicionales en lo pedagógico, en lo logístico, en los aspectos físicos institucionales, para facilitarles oportunidades a educandos con discapacidad en EH para que la educación inclusiva sea real.

3.1.1.1 Las Palabras de Educandos con Discapacidad en Enfermedades Huérfanas EH.

De los talleres con los subgrupos de cada una de las instituciones educativas, donde fueron desarrolladas las reuniones dialogales de la investigación en educación popular con los educandos con discapacidad en EH para conocer su conciencia mágica; las palabras mostraron que perciben que la institución educativa tiene poca claridad en el cumplimiento de la política de inclusión; que no asume responsable y realmente la educación inclusiva; que no han hecho alistamiento por lo que la infraestructura es excluyente para educandos con discapacidad; y que la exigencia del acompañante-cuidador muestra desconocimiento del relacionamiento y manejo de la diferencia y la diversidad en el universo escolar.

En sus palabras los educandos con discapacidad en EH, perciben a madres, padres y familia como personas que han luchado por su ingreso a las instituciones educativas; que siempre permanecen atentas a los síntomas de la enfermedad para la preservación de la salud de sus hijos o hijas con discapacidad en enfermedades huérfanas; que son seres colaboradores que en la medida

de sus recursos les proporcionan refuerzos académicos de tipo particular para que puedan seguir el ritmo de los demás educandos.

Las y los educandos con discapacidad en EH expresaron palabras relacionadas con la percepción de sus educadores en la institución educativa, dijeron que:

Hay poca colaboración; baja empatía y atención; escaso conocimiento de la discapacidad asociada a la enfermedad huérfana o rara; poca flexibilidad para tratamientos de salud, ausencias por procedimientos y consultas médicas, y para los permisos al baño y a la ingestión de los medicamentos. (Testimonio consolidado de educandos con discapacidad en enfermedades huérfanas-EH participantes en la investigación en educación popular)

Sobre otros educandos compañeros de aula, dijeron:

Haber estado sometidos a discriminación porque creen que la EH es contagiosa debido al poco conocimiento que tienen de la enfermedad rara; han sufrido burlas, bullying y maltratos; y que también, han asociado la discapacidad por la EH con discapacidad intelectual o retraso mental. Que en general ha habido baja empatía, poca colaboración, muy escaso compañerismo; también egoísmo e irrespeto. (Testimonio consolidado por Maestrante-Investigadora, de palabras de Educandos con discapacidad en enfermedades huérfanas-EH participantes en la investigación)

También expresaron, que:

Ha habido efectos de la exclusión en ellos y ellas, como son: estrés, sentimientos de impotencia, depresión, invisibilización, poca solidaridad; el cambio de instituciones educativas en busca de la educación inclusiva real. Pero aún con estas dificultades

manifiestan que quieren estudiar, que les gusta ir al colegio, interactuar y compartir con otras personas, que ha sido muy dura la etapa de virtualización a causa de la pandemia por Covid-19 por la baja capacidad de interacción, socialización y contacto con compañeros y educadores. (Testimonio de educandos con discapacidad en enfermedades huérfanas-EH)

En la Tabla 6, hay más palabras, de los diálogos, que expresan la percepción de educandos con discapacidad en EH sobre la relación con educandos-compañeros de aula; sobre la interacción con educadores del colegio, y de efectos sobre ellos y ellas en torno a la estancia en las instituciones educativas.

Tabla 6

Palabras sobre las percepciones de educandos con discapacidad en enfermedades huérfanas en las instituciones educativas

Sub Grupo de Institución Educativa N°1: Palabras Sobre Experiencias de Dos Educandos con Discapacidad en Enfermedades Huérfanas – EH, de Diferentes Salones de Clase
Ir a un colegio, de verdad me daba miedo. Es porque yo soy la única persona que sé que soy normal, todas las demás personas dicen que soy anormal.
Fue bueno ir al colegio antes del inicio del año escolar, porque así sabía dónde estaba mi salón de clases y no tuve que preguntar a nadie dónde quedaba.
Me pareció que caminé como un año, hasta llegar allá el primer día, sentía mucho, pero mucho miedo.
Lo que he sentido en el colegio ha sido desconcierto, temor, angustia en algunos momentos porque a pesar que había docentes que conocían mi enfermedad no me permitían salir al baño o tomar agua en clase, aunque lo necesitara con urgencia.
En casa siempre me han cuidado y me protegen ... en el colegio no, y no que quiera que lo hagan, es que me aíslan y me siento muy solo.
En algunas ocasiones, fue agradable que me colaboraran cuando no podía asistir a clases por motivos de salud, y que me prestaran cuadernos para desatrasarme.
A la gente del colegio les falta más empatía para tratar a personas que como yo, somos pacientes con discapacidad en enfermedades huérfanas, y a otros con algún tipo discapacidad.
Estar en el colegio ha sido duro, mis compañeros necesitan más información sobre cómo tratar con niños diferentes
No he contado con la colaboración de compañeros y ni de maestros para el desarrollo de las actividades en el aula, porque no les gusta juntarse conmigo que soy una persona diferente.
El colegio es pequeño y todo se vuelve general, el estrés me generó problemas de salud y permanecer en la institución educativa ha sido una lucha tenaz.
A pesar de todo, ha sido una experiencia satisfactoria, porque he aprendido lo básico para la vida cotidiana, y he vivenciado formas de interacción con los demás en el colegio.
También, ha sido excelente, porque me hizo aprender a luchar por lo que quiero en la vida
Cuando empecé a estudiar todo fue muy bien en el colegio, pero pasado el tiempo conocí nuevos compañeros y comenzaron las burlas, me molestaban porque mi mamá siempre ha estado atenta a mi estado de salud y dicen que es cansona y sobreprotectora; eso me hizo sentir muy mal; tanto que mi mamá me llevo al médico y él dijo que yo estaba echando para atrás en salud, porque me estresaba mucho y me cambiaron del colegio; por eso estoy en este.
A veces presento dificultad en la forma de hablar y por eso se burlan de mí.
He aprendido muchas cosas y a realizar muchas actividades, pero yo solo, porque la ayuda es poca.
Si, fui incluido por el rendimiento académico, ... pero es mi madre quien me ha ayudado para el refuerzo académico con las clases particulares, lo cual me ayudó afianzar los conocimientos.

He tenido que adaptarme a la virtualidad; pero no ha sido fácil, a pesar de todas las dificultades, falta compartir con las otras personas.

En el colegio muchas veces se han negado a darme permiso para mis necesidades fisiológicas con la diabetes insípida y a veces creen que tengo retraso o discapacidad intelectual.

A mí, me parece irrespetuoso tratar a la persona con discapacidad o con discapacidad en enfermedad huérfana como si fuera bobo, es una falta de respeto y en el colegio usan la palabra “discapacidad” como un término insultante. Pero uno, así esté enfermo merece respeto.

A quienes tenemos discapacidad en enfermedades huérfanas, el colegio nos da poca atención; me tratan como retardado mental, me hacen bullying, dicen que no soy normal

Siento mucha impotencia; debería existir más compañerismo y menos egoísmo.

Estar en el colegio ha sido bueno, aunque en ocasiones es difícil estar explicándoles sobre mi salud o aspecto físico. Pero son crueles cuando se burlan de mi condición.

Al principio, a mi mamá, le fue difícil encontrar colegio para mí, porque argumentaban que no tenían claras las políticas de inclusión y que la infraestructura no era la adecuada para un educando con discapacidad. Y pidieron acompañamiento escolar por parte de familiar o una enfermera, pero en términos generales la experiencia ha sido positiva para mí, los compañeros me han aceptado y tienen cuidado conmigo.

También, a lo mejor, me he dado cuenta que no soy el centro del universo...como sucede en mi casa. Tal vez eso sea madurar, ser consciente que soy como soy y que no puedo cambiarlo.

Sub Grupo - Institución Educativa N°2, Muestra: Un Educando con Discapacidad en Enfermedad Huérfana - EH

Al comienzo para mí, ir al colegio me daba pánico.

A mamá le costó mucho conseguir un colegio para mí, pero, aunque quería ir a estudiar... también, sentía mucho miedo de llegar allá.

El primer día de clases, me senté atrás y pensé que allá no me verían. Nadie se hacía cerca de mí, solo cuando ya no había otros puestos, lo tuvieron que hacer. Pero luego la maestra nos reorganizó. Y me di cuenta que no querían quedar a mi lado.

Mis compañeros de aula inicialmente bajaban la mirada para no cruzar la mirada conmigo.

Los educadores ignoraban que el ritmo de aprendizaje era diferente porque a causa de las ausencias por motivo de salud, y yo tengo que desatrasarme y ojalá tuviera una explicación para comprender lo que copio, por esto a veces no logro ubicarme en los temas de estudio, y los compañeros me hacen burlas.

He escuchado a mis compañeros, cuando dicen que sus padres no están de acuerdo en que educandos con discapacidad en enfermedades huérfanas EH, compartan las aulas del colegio con sus hijos, que no se sabe mucho de las enfermedades y que pueden ser infecto-contagiosas.

A mí, me gusta estudiar y me gustaría mucho tener amigos y compartir con ellos. Yo quería llegar al colegio para tener muchos amigos. Pero a veces, los escucho hablar de mí y me duele, por eso a veces no quiero ir al colegio.

En este colegio hay muchas gradas y las distancias a los baños son muy largas.

No he contado ni con la colaboración de compañeros, ni de maestros, ni del personal de las personas de servicios generales del colegio.

Yo he aprendido muchas cosas y he realizado muchas actividades, me propuse la superación de las dificultades y he logrado el cumplimiento de metas.

He sentido mucha impotencia por la falta de compañerismo.

Pero a veces pienso que yo soy más fuerte que los demás, porque he tenido que luchar por la vida... y de eso ellos sí que no saben nada.

Creo que debe haber menos egoísmo de la comunidad académica.

También creo, que todo el mundo debe ir al colegio, aunque a veces haya días malos. ...Creo que no solo me pasa a mí, que esto les pasa a todos. Y que debemos aprender a vivir con los días malos ... De esos yo tengo experiencias.

Sub Grupo – Institución Educativa N°3, Muestra: Un Educando con Discapacidad en Enfermedad Huérfana – EH

Mi mamá empezó a enseñarme en casa y fue cuando se dio cuenta que yo aprendía, que era capaz de aprender, fue cuando decidió buscarme un colegio. Conocer a los niños de un colegio es más duro que conocer adultos, porque todos hacen la misma cara cuando me ven, pero los niños no lo saben ocultar, en cambio los adultos sí.

Al comienzo ir y estar en el colegio era horrible,

Aunque en mis primeros años no fueron buenos, poco a poco estar en el colegio ha sido agradable.

Antes mis compañeros no se juntaban conmigo, pero creo que se han acostumbrado a mi presencia, ahora me han colaborado cuando asistía a clases por motivos de salud. Y algunos son amables conmigo.

Hay una profesora que me programó actividades de refuerzo para que me nivelara con lo que habían visto los otros compañeros en las clases a las que falté por una operación.

Puedo decir que académicamente me ha ido bien, me he sostenido.

Hubo un momento muy negativo para mí, cuando llegaron nuevos compañeros y comenzaron las burlas; que incluyeron hasta a mi mamá, eso me afectó académicamente y en la salud; pero allí me quedé y tuvieron que acostumbrarse a mi presencia.

En el colegio me recibieron, pero mi mamá me reforzó con clases particulares lo cual me ayudó a aprender.

En el colegio tuve muchas veces dificultad porque me negaban permisos para ir al baño sin tener en cuenta mis necesidades causadas por la diabetes insípida.

A pesar que estado muchos años en el colegio, nunca han aprendido de mi enfermedad rara o huérfana.

Sub Grupo - Institución Educativa N°4, Muestra: Dos Educandos con Discapacidad en Enfermedades Huérfanas EH, de Diferentes Niveles Escolares

Tener que responder preguntas de los niños como: ¿Qué te pasó? ¿Por qué eres así? ¿Comes comida especial? Me hacían sentir que yo era un ser raro, diferente, y eso no me gustaba.

Se que no soy común y corriente, pero hago lo mismo que todo el mundo, como cualquier otra persona.

En el colegio, luego del primer mes, creo que todos se acostumbraron a verme.

A pesar que había docentes que conocían de mi enfermedad no eran flexibles, ni compasivos ...pareciera que tenían complacencia con hacerme la vida más difícil.

Falta más empatía y comprensión para el trato de educandos con enfermedades huérfanas, porque para personas como yo, el dolor físico es una constante.

A los compañeros les falta más información sobre las enfermedades huérfanas, porque al comienzo de mis estudios en el colegio pensaban que era contagiosa.

Ha sido poca la colaboración de compañeros y de maestros.

Este colegio fue hecho para personas normales y nunca pensaron en educandos con discapacidad temporal o permanente como la mía.

He pensado, muchas veces en abandonar los estudios y quedarme en casa a esperar la muerte, sobre todo cuando alguna circunstancia les causa risa y siguen con las burlas por mi condición de estudiante con discapacidad en enfermedades huérfanas.

Como desde el año pasado, todo ha sido virtual, ha sido poca la interacción con los otros compañeros de clase.

A parte de que me prestan poca atención, me tratan como si fuera un retardado mental, me hacen bullying y dicen que no soy normal.

En ocasiones es difícil estar explicando sobre mi salud o aspecto físico

Al principio fue difícil encontrar colegio porque argumentaban que no sabían cómo manejar un estudiante con discapacidad en enfermedades huérfanas, que no tenían presupuesto para adecuación de infraestructura física porque la actual no era la adecuada, más sin embargo pidieron acompañamiento escolar por parte de familiar o enfermera. Pero en términos generales ...estar en el colegio ha sido bueno y ya, los compañeros me han aceptado y tienen mucho cuidado conmigo.

Sub Grupo – Institución Educativa N°5, Muestra: Un Educando con Discapacidad en Enfermedad Huérfana – EH

Yo sé que soy normal y también que los otros me ven anormal.

Las personas y mis compañeros de clase piensan que faltó al colegio porque no quiero ir, pero eso no es verdad, a pesar de todo, me gusta estar en el colegio... lo que pasa es que debo ausentarme por tratamientos, por operaciones, por exámenes en laboratorios o clínicas... no comprenden que mi cuerpo, mi enfermedad, tiene unos misterios que ni los médicos saben cuáles son.

Existe bajo conocimiento y comprensión de los profesores sobre la discapacidad en enfermedades huérfanas y discapacidad en general, y es a mi como persona con discapacidad en EH o a mi mamá, a quienes nos toca explicar mi condición.

Hay poca atención, solidaridad, colaboración, y poca empatía de educadores y compañeros de clase para con nosotros.

El sentimiento de impotencia y el alto estrés por la situación en la institución educativa lesiona mi salud.

Se que en el mundo hay alta deserción escolar asociada a inadecuado tratamiento del colegio a estudiantes con discapacidad en EH, pero yo quiero avanzar y seguir mis estudios.

He sufrido burlas, irrespeto, palabras insultantes, tratamiento de retrasado mental o discapacitado intelectual, tanto por parte de educadores, como de compañeros y compañeras de clases.

Aquí en este colegio, las distancias son muy largas y cuesta trabajo el desplazamiento de un punto a otro, por lo que siempre llego tarde a todo.

Hay baja aceptación de ingreso del estudiante con discapacidad en EH por parte de las IE, y cuando uno es admitido, comienza la exigencia del colegio a los padres, por cuidadores o personal de apoyo; porque no quieren asumir la responsabilidad de la inclusión.

He aprendido a hacer mis tareas, a no quejarme y a resolver las cosas por mi cuenta.

Hay poca claridad en las instituciones educativas, sobre aplicabilidad de política de educación inclusiva, ellos no saben de eso. Posiblemente porque son normales.

La virtualidad ha incrementado los problemas de aislamiento, impide la socialización y disminuye más el contacto entre estudiantes.

En esta etapa de conciencia mágica, los y las educandos con discapacidad en enfermedades huérfanas, y sus familias han percibido la exclusión como inherente a la institución educativa como una condición que no pueden cambiar porque esto es algo del medio al que tienen que adaptarse. La toman como una situación dada, en donde son incomprendidos; asimismo, interpretan que lo sucedido en el colegio tiene causas en el escaso conocimiento que la comunidad académica tiene de la discapacidad que producen las enfermedades huérfanas; porque ellos y ellas son unos seres distintos, que llegaron al colegio para adaptarse a la institución que es una organización superior y que es inamovible, razón por la que han buscado articularse-adaptarse y han aceptado la dominación. Y cuando educandos y familias perciben que la adaptación no es lograda, la solución está continuar la búsqueda de la educación inclusiva en otro colegio.

3.1.1.2 Las Palabras de Educadores de las Instituciones Educativas.

La Tabla 7, consolida la percepción de educadores en su interacción, son resultado de diálogos sobre la educación inclusiva de educandos con discapacidad en enfermedades huérfanas-EH. Los temas abordados fueron: percepción de educadores sobre el desempeño académico de estos educandos con discapacidad en EH; las actividades que rechazan; características de las discapacidades que han observado; estímulo al trato igualitario-reconocimiento-colaboración de los pares; ajustes a programas curriculares; formación específica requerida para el proceso enseñanza-aprendizaje con enfoque en diversidad y diferencia; necesidad de guías para ajustes-cambios conceptuales a contenidos, metodológicos y de motivación para el trabajo de las actividades individuales a desarrollar; y profesionales de apoyo a sus tareas.

Tabla 7

Palabras de educadores percepción en interacción con educandos con discapacidad en enfermedades huérfanas

1. Percepción de Educadores de las Cinco Instituciones Educativas - IE Sobre el Desempeño Académico de los Educandos con Discapacidad en Enfermedades Huérfanas - EH
Es un proceso que es lento según las capacidades de los estudiantes.
Estos niños tienen muchas desventajas, ya que no hay personal capacitado que apoye y oriente a los docentes en este trabajo.
No hay recursos didácticos, la institución no tiene una infraestructura óptima para algunos casos de educandos con discapacidad permanente o temporal.
El desempeño es mediocre.
Las actividades propuestas a los educandos con discapacidad en general, son planteadas según las necesidades, he visto buen desarrollo y alto compromiso a pesar de las dificultades existentes.
Son educandos muy regulares.
El desempeño es deficiente, las actividades muchas veces no promocionan la vida digna de las personas con necesidades básicas especiales y generan más segregación.
La interacción es muy limitada, muchas veces por falta de capacitación a los educadores, quienes no planifican las actividades correctamente para los estudiantes con discapacidades.
Óptima.
Son percibidos de forma inclusiva, ellos y ellas son recibidos, es decir pueden ingresar al colegio y socializar con otros estudiantes.
Hay limitantes y son poco incluidos.
Percibo que en unos casos es un trabajo muy esforzado y en el que el estudiante demuestra sus ganas de salir adelante y cumplir, pese a las dificultades que la discapacidad le pueda generar, en otros casos los padres no cuentan con los recursos para los tratamientos ni con la preparación adecuada para el debido acompañamiento, lo cual dificulta el proceso académico.
La educación inclusiva es percibida de manera apática, y primeramente es por el desconocimiento de las enfermedades y del impacto en la persona, que se manifiesta como discapacidad.
Muy básica, falta mucho por mejorar.
La interacción debe ser flexible e integradora para que ayude a fortalecer sus habilidades y destrezas.
Muy mal. No hay apoyo profesional.
Es horrible tener un educando sin saber cómo manejar sus dificultades.

2. Actividades Escolares que Rechazan Educandos con Discapacidad en EH

Depende del tipo de discapacidad que produce la enfermedad huérfana, la mayoría son actividades que impliquen actividad física.
Jornadas largas de trabajo, actividades que requieran mucha atención, la producción textual y lecturas; esto depende de cada caso específico.
Hay actividades que no terminan porque no les alcanza el tiempo.
Según la discapacidad, en su mayoría rechazan las actividades que requieren de mucha atención y concentración.
Las actividades magistrales los duermen.
Rechazan las actividades que requieren de mucha concentración en el uso de papel y lápiz.
No tengo conocimiento específico para el tratamiento de personas con discapacidad.
Todas las que han sido diseñadas para los educandos regulares.
No participan en las actividades colectivas de movimiento físico.
En algunos casos la integración en grupos, en las que educandos con discapacidad se sienten excluidos, porque no se sienten iguales a sus compañeros de clase.
No responden a las actividades que sean muy rigurosas.
Las actividades que necesitan mayor concentración, como lecturas, escritura, resolución de problemas.

3. Los Educadores Describen las Características de las Discapacidades Observadas en sus Educandos con Discapacidad en EH

Tienen movilidad restringida.
Salen frecuentemente a los servicios sanitarios.
Todo el día toma mucha agua y a veces parece que tuviera problemas cognitivos, se queda como ausente.
Es un niño viejito, flaco, calvo, y como tieso.
Se ahoga, es como si se le fuera el aire.
No sé cómo describirla, porque no se identificar la EH
Se cansa muy rápidamente.
Le dan mareos y a veces se desmaya.
Tiene fatiga constante, y en ocasiones cortos períodos de atención.
A veces hace cara de dolor y cuando se le pregunta dice que le duele el pecho.
Tiene unos granos feos en las manos.
Es como una persona comprimida.
A veces no son coherentes en las respuestas.
En la institución educativa hay niños con ciertas dificultades de aprendizaje, pero no son educandos con discapacidad en enfermedades huérfanas; y hay poco conocimiento sobre ese tema.

4. Descripción de Educadores sobre el Estímulo al Trato Igualitario, Reconocimiento y Colaboración de Pares de Educandos con Discapacidad en EH

Son programados talleres grupales para que todos las y los educandos sean incluidos.

Son reconocidos para la motivación, felicitándolos y valorando todo lo que hacen.

Realmente es poco el estímulo que he dado, soy poco expresivo.

Propongo actividades donde el/la educando con discapacidad en EH pueda opinar, proponer y participar, y de esta manera sentirse de utilidad en el desarrollo de la clase.

Fomento el trabajo en equipo.

Impulso labores de socialización a toda la comunidad educativa sobre convivencia escolar y el valor de las personas

Programo actividades grupales, asigno roles dentro del aula para que todos puedan participar.

A los educandos que presentan cualquier tipo de discapacidad no son excluidos por su condición.

Los hacemos sentir que son parte de la institución educativa y esto fortalece su desarrollo

Son impulsados el trabajo en equipo, espacios de participación individual, lluvia de ideas, y conversatorios.

Son motivados, son incluidos a pesar de presentar diferencias físicas y emocionales, porque igual somos seres humanos.

A través de actividades que generen inclusión y acorten la brecha de conocimiento entre los estudiantes, con diferentes actividades de aprendizaje que estimulen la participación de todos.

Con los niños que tienen dificultades es muy sano los trabajos en grupo, ya que socializan, se ayudan, comparten y se motivan entre ellos para salir adelante.

5. Ajustes Hechos por Educadores a los Programas Curriculares para Facilitar las Actividades de los Educandos con Discapacidad en EH

Los programas curriculares son ajustados y modificados según la actividad a realizar.

Se han realizado reuniones para hacer cambios importantes al Proyecto Educativo Institucional PEI, pero falta incluir muchas cosas necesarias y funcionales.

No ha sido realizado ningún ajuste.

Todas las actividades se han modificado para el logro de los resultados esperados.

No se hace porque los ajustes curriculares deben concertados desde las directivas en unión con docentes.

Si el colegio cuenta con educador especial quien plantee los ajustes curriculares desde las competencias de los educandos.

He participado en capacitación y conferencias, sin embargo, las actividades se han planeado a nivel del aula y no en general del currículo.

Ajuste al caso. Sí.

Se tiene en cuenta lo asignado por la Secretaría de Educación.

Los ajustes realizados al currículo han buscado la flexibilización.

Hay orientaciones de la Secretaría de Educación con la profesional de apoyo para el proceso educativo de educandos con discapacidad.

Son generadas actividades que faciliten el aprendizaje, según las necesidades de cada uno de los chicos con discapacidad en EH.

En la institución educativa se habla sobre las dificultades que tienen algunos educandos, pero no hay una orientación clara sobre cómo tratarlos, cada docente debe ingeniarse una metodología de inclusión y de desarrollo integral con los estudiantes, se remiten a profesionales, pero tampoco encuentra un apoyo y orientación constante, suficiente y oportuna.

6. Consideraciones de Educadores sobre la Formación Específica que Han Recibido para la Educación Inclusiva en la Perspectiva de la Diversidad de los Educandos con Discapacidad en EH, en la IE

No he recibido formación específica para la educación inclusiva.

No he tenido ninguna formación específica para la diversidad o la diferencia.

Desde la institución educativa no he recibido formación para la inclusión de educandos, a modo personal cada educador estudia lo referente al tema para en la búsqueda de como integrarlo.

Falta mucha capacitación para asumir la inclusión, y gestión por parte de las directivas ante la secretaría de educación para tener en la institución un profesional que apoye y oriente el proceso para educandos con discapacidad, y/o con educandos con discapacidad en EH.

Han sido creados los espacios de diálogo entre docentes y directivos para el fortalecimiento de la educación inclusiva, pero falta la incorporación de especialistas en el tema.

No, la institución educativa no lo hace.

Desde la Secretaría de Educación mandan un formato para que en un listado sean registrados educandos que posiblemente tienen discapacidad, pero no hacen ningún tipo de actividad para la vinculación de toda la institución en este proceso.

Si, en la institución educativa han dado capacitaciones para la educación inclusiva, pero siempre es importante estar en actualización permanente,

Se han recibido capacitaciones, talleres y conferencias, sin embargo, hace falta más formación, debido a que es un tema muy complejo de manejar.

Si, he recibido dirección al respecto, por parte del colegio.

La institución si ha dado información de manera general para la educación inclusiva de educandos que presentan algún tipo de discapacidad.

Es muy poca la formación inclusiva que ha dado o gestionado la institución educativa.

No, hay demasiado desconocimiento sobre la inclusión en el colegio.

No hemos recibido capacitación en el tema de la inclusión, solo apoyo de un profesional de la salud en proceso de clasificación de los niños y sería fundamental la capacitación educativa en ese campo de la inclusión.

Si, considero que la institución educativa debe dar la formación específica para la inclusión en la perspectiva de la diversidad y la diferencia de los educandos con discapacidad en EH.

No, solo dan charlas esporádicas sobre la inclusión; llega gente de la Secretaría de Educación en el año lectivo unas dos veces hacen sondeo, y no pasa nada.

7. Los y las Educadores, Requieren de Guías para Hacer Ajustes y Cambios Curriculares para la Educación Inclusiva de Educandos con Discapacidad, Incluidos Educandos con Discapacidad en EH

Sí.

Obvio, pero en las instituciones educativas en que yo he estado y por conocimientos de otros colegas no existe la infraestructura para la inclusión de educandos con discapacidad, ni dan capacitación para el manejo de estas la identificación y conocimiento de la discapacidad.

La educación es para todos por igual, y educandos con discapacidad en EH son recibidos en el colegio, eso es inclusión.
Sí, es muy importante que sea evitada la exclusión de educandos con discapacidad en EH.
Claro, siempre son necesarias las guías, porque el material es escaso y hay poca formación específica para el tratamiento pedagógico de educandos con discapacidad.
Considero que, si son necesarias las guías, pero es muy importante la formación en estos aspectos de la educación inclusiva que implica el manejo de la diversidad y de la diferencia, porque los educadores no estamos formados en la atención a educandos con discapacidad, ni de educandos con discapacidad en EH.
Es necesaria más orientación, capacitación, divulgación en la educación inclusiva.
La guía ofrece información para cada uno de los casos, esto es necesario para incluirlos.
Sí, necesito las guías, porque cada aspecto debe ser flexibilizado y trabajo de diferentes formas para que sea más significativo para educandos diferentes.
Que los Gobiernos de turno proporcionen herramientas necesarias para el manejo de educandos con discapacidad en EH, y no discursos vacíos, sino acciones concretas.
8. Ajustes Metodológicos Requeridos en el Proceso Enseñanza-Aprendizaje de Educandos con Discapacidad en EH
La metodología debe ser creativa y lúdica, de tal forma que rompa los estándares de la educación clásica y repetitiva.
Con los educandos con discapacidad en EH debe aplicarse una metodología diferente porque son personas muy tímidas, que buscan invisibilizarse. Por lo tanto, la metodología debe hacerlos más participativos, dinámicos; pero lastimosamente cada educador de forma individual y desde su compromiso, dedicación, creatividad y planeación tiene que ver con sacar adelante a cada educando.
Toda la ejecución de lo planeado en el proceso educativo con el estudiante necesita de la metodología para que se cumpla.
Son necesarios los ajustes completos dirigidos por profesionales en este campo de la educación inclusiva.
El ajuste metodológico es una acción personalizada para una pedagogía del encuentro.
Son requeridos los ajustes metodológicos pertinentes.
Es indispensables la formación metodológica.
Se requiere la ejemplificación, el ajuste a los estándares, y la aproximación al concepto de diversidad.
Debe evitarse la sobreprotección a educandos con discapacidad en EH
La metodología debe aportar al aprendizaje mediante el juego, la expresión corporal y el trabajo colaborativo.
Desde lo metodológico deben utilizarse espacios de innovación educativa, donde las y los educandos reflexionen, interactúen, socialicen, desarrollen autonomía, cooperen, colaboren.
Es importante que el PEI de claridad sobre este aspecto metodológico de la educación inclusiva de educandos con discapacidad en EH

9. Educadores Hablan de Contenidos y Objetivos Requeridos para el Avance en su Proceso Educativo de Educandos con Discapacidad en EH, para que Estén Motivados y no Haya Deserción

Las acciones concretas como son infraestructura, capacitación al personal de educadores, deben ajustarse para la respuesta a la educación inclusiva real.

El trabajo debe hacerse con la ayuda de las familias, de forma lúdica en busca de las actividades conjuntas.

En consideración a la individualidad de educandos con discapacidad en EH, todo debe ajustarse: tanto contenidos como objetivos.

Debe haber más información sobre la discapacidad y sobre la enfermedad que la genera.

Los contenidos de todas las asignaturas deben explicarse para dar seguridad a educandos con discapacidad y a educandos con discapacidad en EH.

Las y los educadores deben reconocer el problema del educando y comprender reportes médicos que certifiquen el tipo de dificultad que tiene el educando.

Contenidos centrados en sus competencias y gustos, con actividades que lo hagan protagonista de su aprendizaje.

Deben desarrollarse habilidades para la interacción de los educandos con discapacidad en EH, con el medio social que lo rodea en cualquier espacio.

Sí se debe hacer una transversalización en los contenidos curriculares.

La aproximación al conocimiento debe ser valorado desde diferentes prácticas acorde a las necesidades de educandos con discapacidad y a educandos con discapacidad en EH.

La capacitación de educadores para que tenga las herramientas necesarias para el tratamiento de todos los educandos es fundamental; esto incluye a los educandos con discapacidad en EH, en el aula.

Primeramente, debe capacitarse a los educadores para que apropien el proceso y así, brinden mejores oportunidades a educandos con diferencias.

El ajuste debe ser general y debe tener en cuenta las necesidades de cada uno de las y los educandos.

Deben trabajarse contenidos de interés para las y los educandos con discapacidad en EH y discapacidad en general, donde ellos se sientan motivados con su proceso y progreso educativo, de tal forma que les permita afianzar y nutrir su intelecto.

El reconocimiento de la educación inclusiva como un derecho fundamental para el desarrollo integral del educando, debe tener control de cumplimiento en las instituciones educativas. Y esto debe estar a cargo de todos los estamentos gubernamentales y de la comunidad en general.

10. Habilidades Individuales de las y los Educadores para la Educación Inclusiva de Educandos con Discapacidad en EH

Paciencia y amor a su trabajo como educador.

Habilidades comunicativas y sociales para el estímulo a la concentración de educandos con discapacidad en EH.

Capacidad para la valoración de las fortalezas y para la demostración de reconocimiento que anime a educandos con discapacidad y a educandos con discapacidad en EH.

Habilidad comunicativa para demostrarle al educando con discapacidad en EH, que conoce su patología, que está dispuesto a colaborarle con su proceso pedagógico.

La tranquilidad, la comprensión, la fortaleza mental, la perseverancia.

Capacidad valorativa de aspectos recreativos, ejercicios de atención, memorización, ejercicios de motricidad; en función de lo que permita discapacidad del educando.	
Amor propio, resiliencia, comunicación.	
11. Evaluaciones de Ingreso para Conocimiento de Educandos con Discapacidad en EH	
Solo el 50% de los educadores aplican evaluaciones de entrada a sus educandos con discapacidad, y educandos con discapacidad en EH	
12. Tipo de Educadores de Apoyo Necesarios para el Acompañamiento a los Educadores de Educandos con Discapacidad en EH	
Pueden ser: psicopedagogos, psicólogos educativos, educadores sociales, auxiliares de educación, educadores especiales, educadores con experiencias previas en el trabajo con educandos con discapacidad y con educandos con discapacidad en EH.	
13. Disponibilidad de Profesionales de Apoyo en las Instituciones Educativas	
Institución Educativa N°1	Ninguno, no tenemos.
Institución Educativa N°2	Tenemos dos: un pedagogo reeducativo y un psicólogo
Institución Educativa N°3	No tengo conocimiento si hay o no hay.
Institución Educativa N°4	Hay una psico orientadora institucional y profesional de la salud dispuesto por la Secretaría de Educación Municipal.
Institución Educativa N°5	No hay docentes con especialidad que puedan apoyar el trabajo con los educandos con discapacidad en EH.

Las y los educadores ubican su quehacer desde fuera e interpretan la educación inclusiva de sus educandos con discapacidad y a sus educandos con discapacidad en EH, como una responsabilidad de la institución educativa y de madres-padres-familias; también la asignan al personal de apoyo; consideran externa a ellos la diversidad, la igualdad, la equidad, como conceptos que deben ser integrados o aportados por otros; no se perciben como hacedores del proceso enseñanza-aprendizaje en el que cada profesional del sistema educativo desarrolle sus habilidades en su rol, con todo tipo de población educativa, por lo tanto debería estar dispuesto a enfrentar cada necesidad y a implementar las estrategias que más armonicen con cada proceso, con el compromiso personal de las orientaciones para cada educando, con la finalidad que el aprendizaje sea logrado eficazmente.

3.1.1.3 Las Palabras de Administrativos de las Cinco Instituciones Educativas.

Conviene dejar constancia que rectores (as) de las instituciones educativas y administrativos, se negaron a que sus palabras quedaran registradas con motivo de la participación de esta etapa de la investigación, aun ante el establecimiento del compromiso de la maestrante, de la no divulgación de sus nombres ni los de las instituciones educativas.

3.1.2 Proceso de Concienciación: Fase 2.- Reconocimiento de la Conciencia Ingenua

A través de los diálogos -sobre las situaciones vivenciadas-, en cada uno de los subgrupos de cada institución educativa, fue reconocida la conciencia ingenua, porque no han profundizado en las causas de los hechos que han impedido la educación inclusiva real de educandos con discapacidad en EH al sistema educativo; seres sobre quienes han tenido percepciones particulares y superficiales en torno a la inclusión; seres para quienes no consideran el desarrollo de la capacidad para el conocimiento, el descubrimiento y la aplicación de cambios liberadores por

medio de interacciones, comunicación y transformación en pos de la educación inclusiva. Conciencia ingenua en la que ninguno de los miembros del grupo investigador y sus colaboradores miembros de la comunidad académica, habían considerado que son parte del contexto de la exclusión -unos por aceptarla como parte del destino asociado con la enfermedad huérfana y los otros por considerarse aislados de la problemática y abandonarlos a su suerte, para solo dar cumplimiento de manera parcial al derecho humano a la educación para todos en el que están incluidos las y los educandos con discapacidad en EH; así toda la comunidad académica se ha superpuesto al contexto al que pertenecen, le dan una mirada desde fuera; razón por la que fue precisa la determinación del punto de partida de los sujetos desde su percepción en la conciencia ingenua:

(1) Las y los educandos con discapacidad en enfermedades huérfanas EH, asumen su desconcierto porque al ingreso a la institución educativa esperaron la inserción en el proceso pedagógico, paulatinamente les causó incertidumbre la asignación que les dieron sus educadores y compañeros, para que fueran receptores individuales de la responsabilidad sobre el aprovechamiento de los aprendizajes; esto ha originado desconcierto y vacío, porque esperaban que los demás actores de la comunidad académica los acogieran.

Educandos que reconocieron que han tenido un rol de espectadores-acompañantes en la resistencia por el derecho a su salud y a su vida que han tenido sus madres y padres, quienes para la resistencia, han estado apoyados en la legislación pertinente; pero quienes no asociaban la lucha por el derecho a la salud que han dado, con el derecho a la educación inclusiva real, que no es solo para dejarlos ingresar al colegio; tampoco, eran conscientes de la existencia de una base conceptual internacional y nacional, que unida a la normatividad de la educación inclusiva, desarrollada en el país -la cual tiene vigencia actualmente-. Asimismo, no eran conscientes de la necesidad de

actuación en el campo educativo para el logro del cumplimiento de este derecho al ingreso real al sistema educativo, del que tampoco eran conscientes de la pertenencia al mismo.

(2) Madres, padres, familiares, quienes no eran plenamente conscientes de la pertenencia a la comunidad educativa, manejaban preconceptos sobre que: no tenían conocimientos de la práctica pedagógica y que no tenían nada que aportar en ese campo; que por lo tanto el proceso educativo competía solo a la institución educativa y que no tenían como aportar al proceso enseñanza-aprendizaje. Madres, padres, familiares que han estado constantemente en resistencia por la reivindicación del derecho a la salud para sus hijas e hijos con discapacidad desde el momento en que descubrieron la presencia de la enfermedad huérfana-EH, -con la intencionalidad de la preservación de la vida del niño o de la niña-. Son madres y padres que han avanzado por el reconocimiento de la enfermedad y de la discapacidad que causa; quienes han luchado por el derecho a la salud, pero que no relacionaban lo que habían hecho con la necesidad de la resistencia por el derecho a la educación inclusiva de sus hijos o hijas educandos con discapacidad en enfermedades huérfanas.

(3) Los y las educadores, manejaban el concepto: todos los y las educandos son iguales, la responsabilidad por el aprendizaje es de las y los educandos; si la mayoría de educandos responden a las enseñanzas la o el educador ha cumplido con su quehacer; como educador manifiestan que un o una educando con discapacidad en enfermedades huérfanas “*no es mi problema*”, por tanto los avances en el proceso educativo no lo obligan a conocer de la discapacidad, ni de las características que afectan a los educandos con discapacidad en EH, porque esa -por supuesto-, era una tarea de otros con formación específica o con responsabilidades por el futuro incierto y muy seguramente corto de educandos con discapacidad.

(4) Las y los directivos-administrativos de instituciones educativas, manejaron el concepto sobre que han cumplido con la educación inclusiva, porque han admitido los educandos con discapacidad y educandos con discapacidad en EH en la institución educativa; que el ingreso al colegio es una dádiva otorgada. Rectores y rectoras negaron hacer aportes de su percepción sobre la educación inclusiva de educandos con discapacidad en EH, en las instituciones que dirigen.

3.1.3 Proceso de Concienciación: Fase.3- Avance Hacia la Conciencia Crítica

Los hallazgos de conciencia mágica y de conciencia ingenua, fueron encontrados en los diálogos con sujetos de la comunidad educativa. A partir de estos, las y los educandos con discapacidad en EH, junto con sus padres-madres-familia y educadores, por consenso decidieron ir al avance en el conocimiento de los referentes conceptuales del derecho a la educación inclusiva para la concienciación y el empoderamiento de los cambios y transformaciones del contexto educativo; apoyados metodológicamente en la acción dialógica intencionada y reflexionada, -en la que fue retomado el pensamiento freireano sobre el diálogo-, en medio del respeto que merecen los educandos con discapacidad en enfermedades huérfanas EH participantes en este grupo investigador en educación popular, a quienes la enfermedad huérfana no causa vulnerabilidad y precariedad educativa. La enfermedad huérfana sí, da origen a una discapacidad, pero -en el caso de los siete educandos de la muestra-, la EH, no les causa discapacidad cognitiva. *(Igual que en el caso de Stephen Hawking, para quien padecer la EH, no conllevó discapacidad cognitiva)*; por eso el propósito del presente trabajo de grado fue el avance para el logro de una educación inclusiva en el marco de la atención a la diversidad. Retomar las palabras de Paulo Freire sobre el diálogo, significó el avance en la comprensión sobre que:

(...) sólo el diálogo comunica. Y cuando los polos del diálogo se ligan así, con amor, esperanza y fe uno en el otro, se hacen críticos en la búsqueda de algo. Se crea entonces una relación de simpatía entre ambos. Solo ahí hay comunicación.

“El diálogo es, por tanto, el camino indispensable -dice Jaspers- no solamente en las cuestiones vitales para nuestro orden político, sino para todo nuestro ser. El diálogo sólo tiene estímulo y significado en virtud de la creencia de que solamente llego a ser yo mismo cuando los demás también lleguen a ser ellos mismos.” (Freire, 1969, p. 104)

3.1.3.1 Criterios Metodológicos para el Proceso de Concienciación.

Para la profundización en el estudio de los fundamentos de la educación inclusiva, fue hecha la estructuración metodológica para la concienciación-empoderamiento aplicada a la transformación hacia la educación inclusiva de educandos con discapacidad en EH, fue desarrollado un proceso que contribuyó a la modificación de las relaciones entre educandos con discapacidad en EH y sus familias, con educadores, directivos y coordinadores de cada una de las cinco instituciones educativas, y que generó conocimientos con base en la secuencia temática organizada en “función de situaciones concretas y objetivos particulares a lograr.” (Jara, 2019, p. 5) Secuencia metodológica de la intervención, que significó:

(...) estructurar con un sentido estratégico toda la lógica del proceso que se quiere impulsar: orientar y dar unidad a todos los factores que intervienen: los participantes y sus características personales y grupales, sus necesidades, sus intereses, el contexto en el que viven, sus conocimientos sobre el tema, los objetivos que nos proponemos alcanzar, las etapas que hay que desarrollar para lograrlos, la secuencia temática que hay que seguir, las

técnicas y procedimientos que vamos a utilizar en los distintos momentos, las tareas de aplicación práctica que vamos a proponer y evaluar...). (Jara, 2019, p. 5)

3.1.3.1.1 Perspectiva Integral.

La perspectiva integral del proceso metodológico de esta investigación en educación popular integró la intencionalidad específica que fue la resistencia por el derecho a la educación inclusiva como acción reflexionada y buscó la generación de efectos desde cada uno de sus componentes. La educación popular requirió del grupo investigador, la claridad de la finalidad para la intervención destinada a la transformación de las prácticas de la educación inclusiva desde la perspectiva de cada uno de los sujetos de la comunidad de cada colegio, así como de otras búsquedas contextuales para la construcción colectiva de conocimiento con el propósito del mejoramiento de los ejercicios: pedagógicos, logísticos, comunicativos, relacionales, de la solidaridad, la equidad y la coexistencia de los sujetos en los espacios educativos.

La integración de las intencionalidades: investigativas, pedagógicas, comunicativas-relacionales, e identitarias de forma articulada e integral, fue hecha desde la práctica real de la inclusión en las cinco instituciones educativas “visión de la realidad como totalidad. Significó trabajar las especificidades como dimensiones de la generalidad. Así, fuera necesario darles espacio a las particularidades sin desarraigarlas de su vinculación con el conjunto: a lo individual, grupal.” (Jara, 2019, p. 11) para que tuvieran potencial de impacto al medio institucional.

3.1.3.1.2 Intencionalidad Investigativa.

La intervención colectiva desde la educación popular significó la producción de conocimientos sobre los fundamentos del derecho a la educación inclusiva y sus desarrollos

legislativos para la dinamización, generación, producción y transformaciones, necesarias para el cumplimiento de las metas esperadas de la investigación; e igualmente, el conocimiento de las causas de la exclusión educativa; así como, de los factores para la generación de otras condiciones para que se haga real la educación inclusiva. Así, la intencionalidad investigativa tiene carácter:

permanente, en la medida que se necesita conocer la realidad que se quiere transformar en todos sus aspectos: económicos, sociales, políticos, ideológicos y culturales. Tanto la realidad inmediata que vive el grupo o sector con el que se trabaja, como en sus relaciones con la realidad histórica y social global. (Jara, 2019, p. 10)

3.1.3.1.3 Intencionalidad Pedagógica.

La intencionalidad pedagógica facilitó la labor orientadora en el acompañamiento de la maestrante al grupo investigador, para que fueran comprendidas las relaciones y percepciones entre sujetos actores directos e indirectos de la práctica educativa, como son: las y los educandos con discapacidad en enfermedades huérfanas, educadores, directivos-administrativos, madres-padres-familiares, y cuidador; quienes además apropiaron nuevos saberes para el tránsito al cambio y transformación de la situación.

Fue una intencionalidad que llevó a la generación de conocimiento, a la identificación de factores causales y de actores sujeto, porque la “intencionalidad debe estar constantemente presente, para orientar el tránsito ordenado y sucesivo de conocimientos empíricos sobre algunos fenómenos sociales o naturales, hacia una comprensión teórica global de los procesos y las leyes de la naturaleza y de la sociedad.” (Jara, 2019, p. 10) Intencionalidad pedagógica que buscó la identificación de las interacciones entre educadores y educandos con discapacidad en EH, la

calidad y calidez de los ambientes educativos, la práctica pedagógica intencionada, y la comunicación educativa.

3.1.3.1.4 Intencionalidad Comunicativa-Relacional.

La intencionalidad comunicativa en la educación popular, fue el proceso de construcción colectiva que facilitó la interacción, la conversación, el desarrollo de confianza entre los sujetos del grupo investigador; y también permitió a la maestrante la dinamización de las reuniones mediante la formulación de interrogantes que impulsaron los diálogos de saberes, y los diálogos en general que favorecieron los intercambios de conocimientos. A través del proceso comunicativo fueron buscadas definiciones didácticas para la realización de las actividades que permitieron la generación de conocimientos para luego aplicarlos a los cambios. Intencionalidad comunicativa que fue transversal en todo el proceso metodológico y en todas sus actividades, para: “permitir el intercambio constante de conocimientos, reflexiones, opiniones y conclusiones; el enriquecimiento permanente del propio saber con el de los otros; porque busca generar activamente la participación, tanto a nivel interpersonal, como grupal, y ampliarla hacia toda "la comunidad".” (Jara, 2019, p. 10)

3.1.3.1.5 Intencionalidad Reivindicativa.

La intencionalidad reivindicativa buscó que educandos con discapacidad en EH y sus familias conocieran y comprendieran, la necesidad de fortalecerse en la capacidad de exigencia de una educación inclusiva, para que no solo sean recibidos en las instituciones educativas, sino para que tengan enseñanza como todos los educandos; para que el colegio adopte todas las medidas que sean necesarias para que aprendan y participen en equidad e igualdad de condiciones que respeten los conceptos de diversidad y de diferencia como fuente de riqueza para todos; tal como ha sido

planteado en uno de los objetivos de desarrollo sostenible de la Agenda 2030 de Naciones Unidas, en donde fue establecido que nadie debe quedar en situación de exclusión, donde han sido ubicadas las personas con discapacidad. “La inclusión habla del derecho y la obligación social de construir comunidades para todos, que permitan valorar la diferencia, basada en el reconocimiento básico de la igualdad.” (Ferrero, s.f., párr. 2)

La concienciación-empoderamiento parte del estudio de los argumentos para la transformación de las condiciones de la educación inclusiva en las instituciones educativas, para que avance hacia la realidad de la inclusión, y para que las actitudes de los sujetos sean transformadas de excluyentes a incluyentes. La reivindicación del derecho a la educación inclusiva significa darle el impulso fuerte y consciente para el cambio de actitudes de los sujetos que lo solicitan y de los sujetos que deben asegurarlos, en el contexto educativo de los educandos con discapacidad en EH, de “tal manera que al mismo tiempo que se oriente el proceso en el sentido de un proyecto estratégico, se vayan logrando avances concretos en la satisfacción de las necesidades urgentes e inmediatas.” (Jara, 2019, p. 11)

3.1.3.1.6 Intencionalidad identitaria.

La intencionalidad identitaria fortaleció todas las intencionalidades anteriores, porque trabajó por la construcción de una nueva realidad de la educación inclusiva de educandos con discapacidad en EH en las cinco instituciones educativas; hacia esto avanzó con el logro del reconocimiento de cada tipo de sujetos participantes en la investigación, y del autorreconocimiento de las y los educandos con discapacidad en EH quienes son los “protagonistas de la acción transformadora” (Jara, 2019, p. 11)

3.1.3.2 Profundización en el Conocimiento de la Educación Inclusiva.

La profundización en el estudio de la educación inclusiva fue determinada colectivamente y respondió al interés general del grupo investigador y de los-las educadores en la investigación en educación popular, quienes buscaron concordancia con el enfoque de los derechos a la educación inclusiva, inscrita en el enfoque de derecho a la educación para todos, del que es garante la Nación y su Gobierno, en cumplimiento de sus compromisos internacionales y de sus obligaciones para con los educandos colombianos.

Para el desarrollo del enfoque del derecho a la educación inclusiva, el Departamento Nacional de Planeación – DNP (s.f.), -ha impulsado el cumplimiento de la Política Pública de Discapacidad e Inclusión Social – PPDIS-, mediante el establecimiento de sus objetivos y de estrategias para la ejecución. El objetivo formulado es el siguiente: “Garantizar el goce pleno, y en condiciones de igualdad, de todos los derechos humanos y libertades fundamentales de las Personas con Discapacidad, fortaleciendo la implementación de la Política Pública de Discapacidad e Inclusión Social.” Y entre los objetivos específicos para su acatamiento, fueron encontrados, de entre otros, estos dos:

- Generar y fortalecer el desarrollo humano de las PcD³ traducido en un aumento de sus capacidades, la de sus familias y cuidadores, y la equiparación de oportunidades para el desarrollo y participación en todos sus ámbitos.
- Generar un cambio en la conciencia de las familias, la sociedad y el Estado, frente al reconocimiento de las PcD como parte de la diversidad humana y su dignidad inherente,

³ PcD: personas con discapacidad.

retomando los principios del respeto por la diferencia y la accesibilidad universal, en busca de una sociedad incluyente y construida para todos y todas. (p. 5)

También el DNP (s.f.), estableció las estrategias para el cumplimiento de la Política Pública de Discapacidad e Inclusión Social - PPDIS⁴, presentadas en la Figura 1 “Cinco estrategias para el cumplimiento de la Política Pública de Discapacidad e Inclusión Social” (página siguiente). Del cumplimiento y de la observancia de la política pública de discapacidad e inclusión social, es garante el Gobierno colombiano.



Figura 1. Cinco estrategias para el cumplimiento de la Política Pública de Discapacidad e Inclusión Social

Fuente: DNP – Departamento Nacional de Planeación.

⁴ la realidad planteada desde las políticas y normatividad en nuestro país, pero aún existe una brecha importante entre lo que está planteado y lo que realmente sucede en los diferentes territorios, pues garantizar a los niños, niñas y jóvenes el acceso, permanencia y transición entre grados y ciclos en la educación, requiere de fortalecimiento en aspectos como: infraestructura, dotación, formación y acompañamiento a docentes, proyectos educativos, entre otros, con el fin de superar la premisa actual que nos afirma que se incluyen en el sistema, pero se excluyen de los procesos de aprendizaje y la participación. (Celemín, et al, 2016, p. 8)

En el enfoque de derechos a la educación inclusiva de educandos con discapacidad en EH, es fundamental la búsqueda de su cumplimiento en el marco de la diversidad y la diferencia, para el avance en el logro es requerida “la participación efectiva de este grupo poblacional en el contexto escolar, del cual ha sido excluido históricamente. Para lograrlo se requiere de una transformación desde las políticas, la cultura y las prácticas en la escuela.” (Celemín et al, 2016, p. 12)

3.1.3.3 Proceso Colombiano de la Educación para Seres con Discapacidad.

Para el logro del conocimiento y reconocimiento de la diversidad en las instituciones del sistema educativo como elemento del derecho, y así mismo, el conocimiento por parte de las personas con discapacidad; para esto fue hecho el recorrido histórico cumplido en Colombia, para la llegada al actual concepto de educación inclusiva a través de desarrollos que han pasado por: la educación especial, y la integración escolar. Los participantes -por subgrupos- partieron de la reflexión del siguiente texto de Echeita y Ainscow (2011), “Internacionalmente se entiende la educación inclusiva como un proceso en el cual se responde a las diversas necesidades de todos los educandos generando mayor participación en el aprendizaje y en las actividades culturales y comunitarias.”

En la reflexión del texto familias. educandos con discapacidad en enfermedades huérfanas EH, expresaron que sus luchas han sido muchas, que en primer término estuvo la aceptación del suceso, la liberación de los sentimientos de culpa, el reconocimiento de la realidad, y de la necesidad de continuar adelante ante imaginarios de no futuro; el camino de la familia ante el desconocimiento y la ignorancia por este tipo de patologías que son poco frecuentes, planteó el reto inicial que ha estado enfocado en la atención en salud para la preservación de la vida del ser

con discapacidad en EH, esto en primera instancia y la lucha por la calidad de la existencia; en segundo lugar han dado la lucha por las pruebas de laboratorio clínico con el fin de la identificación de la enfermedad y de sus características, han planteado resistencia por los exámenes científicos necesarios para la determinación de las particularidades de los medicamentos para los controles; en tercer lugar, ha estado la demanda permanente por el suministro de medicinas; esta lucha continua, en la mayoría de los casos, los ha llevado a las instancias jurídico-legales para la exigencia de la tutela de derechos al cumplimiento de las funciones del servicio público de salud. También, han tenido avances en el conocimiento de las manifestaciones de la discapacidad que produce la enfermedad huérfana en el organismo de quien tiene.

Con posterioridad a las luchas por la salud y para los casos de los siete niños y/o niñas con discapacidad en EH del grupo investigador en educación popular, sus padres, madres y familia manifestaron que cuando descubrieron las capacidades intelectuales de los niños y las niñas, buscaron el ingreso a las instituciones educativas públicas y/o privadas; que la admisión y matrícula en las instituciones educativas no fue fácil, por los temores y preconcepciones de los directivos y administrativos, quienes han tenido el preconcepción que toda discapacidad es discapacidad intelectual; y el del rechazo al ser humano diferente. En muchas ocasiones, los directivos y administrativos de las instituciones educativas, rechazaban a educandos con discapacidad en EH, con el argumento de la incapacidad institucional para el manejo del educando; en otras plantearon la exigencia de un(a) cuidador(a) para el acompañamiento -persona que debía gestionar la familia; y luego del logro en la inserción de educandos con discapacidad en EH a las instituciones del sistema educativo, vinieron otras condiciones en la vida escolar como la falta de infraestructura adecuada para el acogimiento. la ausencia de sensibilización, de alistamiento de las

instituciones educativas en el conocimiento de la discapacidad, de las características de la enfermedad huérfana, de la diversidad, y de la ayuda mutua por parte de la comunidad académica.

El ingreso a los espacios de las instituciones educativas fue dado a los y las educandos con discapacidad en EH, en uno de los casos las acciones por el cumplimiento de la legislación interpuestas por la madre lograron que la EPS (Entidad Prestadora de Salud), asignara el cuidador para el acompañamiento al educando con discapacidad en EH; pero la inclusión real no ha sido propiciada para los espacios pedagógicos, porque en estos continua el trato homogenizante de educandos -sin consideración a la diversidad y a la diferencia-, e igualmente, no hay acompañamiento pedagógico ni compensación educativa para quienes deben faltar a clases por razones médica; tampoco las instituciones educativas han facilitado los procesos para la comunicación efectiva, y el tratamiento respetuoso de los pares, de educadores y del personal de la institución educativa, para con los educandos con discapacidad en EH; quienes por éstas razones son víctimas de burlas, acoso físico y psicológico de forma continuada – bullying, por parte de sus compañeros y compañeras de clase; asimismo, no ha sido estudiada la infraestructura física que facilite desplazamientos para proporcionar cercanía de aulas de clase donde están los educandos con discapacidad y los educandos con discapacidad en EH, a laboratorios, biblioteca, auditorios, campos deportivos, servicios sanitarios, fuentes de agua, entre otros.

Luego de estas consideraciones, resultado de la reflexión sobre las experiencias de familias y educandos con discapacidad en EH, el grupo investigador abordó un recorrido por el proceso histórico de la educación inclusiva que permitió el conocimiento de su evolución y los actuales imaginarios sobre educación especial y educación integracionista que coexisten -todavía- con la educación inclusiva; esto con la finalidad del reconocimiento del lento abordaje del proceso pedagógico-didáctico de la diversidad desde la institución educativa en general. En el grupo

investigador fue hecho y debatido el estudio de las características de la atención educativa de los y las educandos con discapacidad; en este contexto la **educación especial** fue definida como:

(...) campo de estudio, por cuanto se ocupa de la producción y reproducción del conocimiento de los procesos educativos, pedagógicos y didácticos relacionados con los sujetos con discapacidad (...), los cuales se han configurado a partir de diversos paradigmas, visiones y representaciones que, si bien han surgido a partir de hitos históricos, conviven y permanecen vigentes determinando prácticas y formas de abordaje específicas.

(UPN-Lee, 2015 Citado en: Manjarrés y Vélez, 2020, p. 262)

Educación especial que desde mediados del siglo XX cambió la concepción del sujeto con discapacidad para centrarlo en su individualidad como un ser humano en transformación de sus aspectos sensorio-motores, cognitivos y afectivos. Fue así, como la práctica educativa consideró las sensaciones y la experimentación como saberes previos, base para la complementación teórico-conceptual de la acción pedagógica, y reconoció que en el “proceso educativo se encuentra también el inicio del sujeto humano psicológico, y “en tales orígenes es donde encontramos, a su vez, la relación-separación entre el saber producido por la experiencia y el saber producido por el conocimiento científico” (...) (Manjarrés y Vélez, 2020, p. 266)

El proceso histórico colombiano de la educación especial para personas con discapacidad, desde 1972, deslindó del dominio de la salud (médico-clínico-asistencial) a las instituciones públicas que ya habían iniciado actividades en educación especial, como el Instituto Nacional para Ciegos – INCI, y el Instituto Nacional para Sordos – INSOR, y los insertó en el Ministerio de Educación Nacional - MEN, para hacerlas parte del sistema educativo nacional, así: “La educación

especial se afianza desde el Ministerio, generando y apoyando el movimiento en las secretarías departamentales de Educación.” (Manjarrés y Vélez, 2020, p. 268)

También a partir de este momento, las universidades apropiaron el concepto de educación especial para la actualización de sus programas educativos y ofertaron formación para las y los educadores, que posteriormente participarían en los equipos interdisciplinarios para la atención y formación de los educandos con discapacidad; esto impulsó la observación, la reflexión de las acciones desarrolladas y la investigación en educación especial, como resultado de esto en la década del 80 fueron divulgados documentos resultados, base para cambios en los procesos educativos para personas con discapacidad, y “en algunos países la educación especial estaba fuertemente consolidada y en vías de reestructurarse.” (Manjarrés y Vélez, 2020, p. 269)

La práctica educativa para la educación especial aportó estrategias, recursos didácticos, procedimientos, aplicaciones, programas, instrumentos y resultados de investigaciones, que han sido insumos para estudios posteriores en el campo pedagógico-didáctico para con los sujetos con discapacidad; base de la formación inclusiva, reflexiva, comprometida de educadores en el país. Esto junto con las reflexiones de los países del mundo generó la reflexión sobre “la educación y en la escuela, y hacia adelante, desafíos y retos constantes en torno a la pedagogía, las prácticas, las culturas y las políticas que amplíen las oportunidades educativas, en este caso, para los sujetos con discapacidad.” (Manjarrés y Vélez, 2020, p. 269-270)

Pero es a partir de la promulgación de la Constitución Nacional en 1991, que fueron dados los desarrollos educativos que se concretaron en la Ley N°115 de 1994, Ley General de la Educación en Colombia y que surgió el Decreto N°2082 de 1996 por medio del cual se reglamenta la atención educativa para personas con limitaciones o con capacidades o talentos excepcionales;

normatividad que incluyó la atención de los seres con discapacidad, en el servicio público de educación como responsabilidad del Estado. Normas que desestimaron la educación especial y dieron paso a la **integración escolar** para los educandos con discapacidad.

El Decreto N°2082 de 1996 en su artículo 1°, dispuso que la educación de las personas con discapacidad, fuera parte del servicio público de la educación, que es responsabilidad del Estado colombiano, así:

La educación de las personas con limitaciones ya sea de orden físico, sensorial, síquico, cognoscitivo o emocional y para las personas con capacidades o talentos excepcionales, hace parte del servicio público educativo y se atenderá de acuerdo con la Ley 115 de 1994, las normas que la reglamenten, las reglas establecidas en el presente decreto y las disposiciones que para el efecto dicten las entidades territoriales. (Decreto N°2082 de 1996)

También, el Decreto N°2082 de 1996, contiene las disposiciones –entre otras estrategias, medios, apoyos-, para la integración educativa de educandos con discapacidad, entre los que son contados los educandos con discapacidad en enfermedades huérfanas:

Para satisfacer las necesidades educativas y de integración académica, laboral y social de esta población, se hará uso de estrategias pedagógicas, de medios y lenguajes comunicativos apropiados, de experiencias y de apoyos didácticos, terapéuticos y tecnológicos, de una organización de los tiempos y espacios dedicados a la actividad pedagógica y de flexibilidad en los requerimientos de edad, que respondan a sus particularidades. (Artículo 2°)

La integración educativa de los educandos con discapacidad, tuvo como base los principios: (1) Integración social y educativa. (2) Desarrollo humano. (3) Oportunidad y equilibrio. (4) Soporte específico. Disposiciones que obligaron a la reconversión de los educadores en medio de la evaluación y reflexión sobre las acciones educativas teórico-prácticas desarrolladas; esto conllevó la modificación-actualización de la oferta educativa para educadores en Colombia.

La **integración escolar o integración educativa**, como modelo de atención a la población con discapacidad nació como respuesta a la necesidad de disminuir la exclusión y segregación en el contexto político y sociocultural del sistema educativo formal, y sus efectos entre los que están la discriminación y la privación de oportunidades para la formación en habilidades, valores, y actitudes necesarias para la vida adulta de los seres humanos con discapacidad. La integración educativa fue el resultado de los cambios en la educación especial que incluyeron un concepto distinto del desarrollo y la deficiencia, que estaban articulados a la perspectiva de procesos pedagógicos que atienden las dificultades de los educandos con discapacidad en su tránsito por la institución educativa; también, fueron aplicadas evaluaciones que estuvieron a cargo de profesionales cualificados; reflexionadas experiencias de inserción e integración educativa de educandos con discapacidad al medio escolar; y fue hecha la sensibilización a la comunidad educativa sobre los derechos civiles de las personas con discapacidad.

Este modelo integrador atendió factores socioculturales, filosóficos, psicológicos, biológicos, diferenció la necesidad de apoyo especializado específico, diferente para algunos educandos; propone la normalización –no homogenización-, como principio de la integración educativa.

En el ámbito mundial, las implicaciones educativas tuvieron relación con la concepción del estudiante con discapacidad como aquel que es sujeto de “integración”. La escolarización de los educandos con discapacidad en las aulas ordinarias es aceptada como imperativo social, por tanto, la integración escolar nace a partir de una filosofía socio-política-legislativa que contempla la educación como derecho de la persona, es por tanto una política social. (Manjarrés y Vélez, 2020, p. 271)

La integración educativa implicó un nuevo enfoque inclusivo que conllevó responsabilidades para la comunidad educativa de las instituciones entre las que estuvieron la vinculación de personal (educadores y auxiliares), cambio de actitud, forma de entrega de información, y oportunidades para la promoción de la mejora profesional.

Los desarrollos formativos de educadores y auxiliares, partieron de los diagnósticos médicos de la discapacidad para facilitar la adquisición de habilidades, valores, actitudes y aptitudes para el desempeño en el contexto de la vida diaria; donde el currículo general y los programas personalizados, fueron adaptaciones curriculares que tomaron elementos de la educación especial para armonizarlos con la educación regular en un solo sistema educativo que diera respuesta a todos los educandos que lo conforman. Reto para las instituciones educativas que debían ofrecer servicios pertinentes con las capacidades, aptitudes, motivaciones, necesidades e intereses de todos sus educandos, en pos de la autonomía y la futura capacidad de inserción socioeconómica del contexto. Razón por la que el enfoque integrativo de la educación “involucra en ese momento un cambio epistemológico en la forma de pensar la escuela “integrar implica entonces: (1) posibilidad de aceptación y socialización; (2) ofrecimiento de oportunidades educativas acordes con la diversidad y (3) respeto y derecho a la diferencia” ... (Manjarrés y Vélez, 2020, p. 274)

El modelo de integración escolar fue cuestionado por sus deficiencias, porque excluía al educando con discapacidad cuando lo obligaba a adaptarse por sí mismo a la estructura de la institución y al sistema educativo regular, sin que el colegio cumpliera con el compromiso de la educación de cada individuo ni con la disposición de recursos para que la educación diera respuesta a las necesidades de todos los educandos, en general.

De esta crítica a la estructura de la educación, surgió en el mundo, el modelo de la escuela inclusiva como medio para el logro de los fines de la inclusión social, tendencia mundial para tener un sistema educativo único para todos los educandos, en contraposición a los sistemas educativos paralelos de especialización e integración. **Educación inclusiva**, que elimina la exclusión mediante el aseguramiento de la participación simultánea y permanente en el proceso de enseñanza-aprendizaje de todos los educandos-incluidos los educandos con discapacidad entre quienes están los educandos con discapacidad en EH- en su contexto escolar, comunitario y social; inclusión a la que debe estar vinculada activamente, toda la comunidad educativa en el marco del concepto de acceso a la educación en igualdad, equidad de oportunidades, respeto a la diversidad: étnica, racial, de género, sexual , política, religiosa, formas de ser-estar-pensar, y de los diferentes tipos de discapacidad.

La educación inclusiva es responsabilidad de un sistema educativo inclusivo que busque la participación y el aprendizaje. La inclusión requiere de transformar y adaptar todos los ambientes. Al hablar de inclusión se habla de tolerancia, respeto y solidaridad, pero, sobre todo, de aceptación de las personas, independientemente de sus condiciones. Sin hacer diferencias, sin sobreproteger ni rechazar al otro por sus características, necesidades, intereses y potencialidades, y mucho menos, por sus limitaciones; ...”. (Manjarrés y Vélez, 2020, p. 276)

Pedagogía y didáctica de la inclusión para la diversidad de todos educandos, -incluidos educandos con discapacidad y educandos con discapacidad en EH-, como miembros del tejido social presente en el contexto socio-educativo de las prácticas pedagógicas para la transformación, que requiere:

- (1) Respuestas pertinentes a sus necesidades
- (2) Propuestas didácticas para su heterogeneidad
- (3) Pertinencia de los recursos, prácticas educativas y ajustes a los programas del currículo
- (4) Desarrollo de metodologías inclusivas en la educación
- (5) Redimensionamiento del ambiente de desempeño de la comunidad académica
- (6) Transformación para que el ambiente sea seguro, acogedor, colaborador para los participantes.
- (7) Reflexión permanente de las acciones pedagógico-didácticas realizadas con fines de mejoramiento continuo.

Esto ha exigido voluntad y contribución para la vinculación del interés de la comunidad educativa en las acciones formativas con educandos con discapacidad, y de educandos con discapacidad en enfermedades huérfanas quienes permanecen en riesgo de quedar excluidos del sistema educativo; para y por esto:

(...) no debe desconocerse que el cambio propuesto implica un nivel muy alto de compromiso y comprensión por parte de la comunidad educativa para conseguir buenas

prácticas educativas. Y de esta forma, se requiere que los profesores enfoquen su trabajo educativo con los educandos más vulnerables a los procesos de exclusión. (Manjarrés y Vélez, 2020, p. 280)

En Colombia la educación inclusiva ha avanzado muy lentamente, todavía no ha sido comprendido y apropiado el concepto de diversidad de educandos, todavía son incipientes sus desarrollos, así como la realidad de su implementación, porque incluso todavía es entendida como aplicable a seres humanos con necesidades educativas especiales, y son confundidas y tratadas como equivalentes, la educación especial y la integración escolar, con la educación inclusiva; por esto es necesaria la concienciación de la comunidad educativa para la comprensión del derecho humano a la educación, de la educación para todos los seres, y del derecho a la educación inclusiva que conlleva a los ejecutores de las acciones formativas para la generación de procesos que permitan que todos las y los educandos, educandos con discapacidad y educandos con discapacidad en EH, avancen en los procesos educativos a los que tienen derecho y desarrollen su autonomía, la convivencia, y la preparación para la vida futura de acuerdo a su ciclo vital.

En las instituciones educativas deben conocer, comprender y aplicar las herramientas pedagógico-didácticas, -existentes-, para apoyo de la práctica de la educación inclusiva, desarrolladas con base en experiencias del contexto internacional, y transpuestas al contexto social colombiano, en diferentes niveles y modalidades del sistema educativo, algunas de estas son las siguientes:

- La guía para el mejoramiento institucional [MEN, 2008];

- La guía y herramienta: Cartilla N°34, para la educación inclusiva con calidad “Construyendo capacidad institucional para la atención a la diversidad” e Índice de inclusión (MEN, 2008);
- Documentos estrategias de apoyo a la gestión académica, a la gestión de la comunidad y a la gestión directiva y administrativa con enfoque inclusivo (MEN, 2008).

Las ideas promovidas en el marco de las Naciones Unidas por la Convención Internacional Sobre Los Derechos De Las Personas Con Discapacidad, en 2006, fueron reflejadas en los desarrollos normativos colombianos, aporte al cumplimiento del Derecho Humano a la Educación para Todos, y para la construcción real de la educación inclusiva, con base en el reconocimiento de la diversidad humana en la institución educativa, y que, a través de leyes, decretos y resoluciones, ha orientado y dispuesto la guía de su aplicabilidad. La educación inclusiva es reconocida “como un instrumento privilegiado de sensibilización para la inclusión social de las personas con discapacidad, así como el mecanismo para garantizar la igualdad de oportunidades y no discriminación.” (Medina, 2016, p. 198) Algunas de las normas son las siguientes:

- Ley N°1346 del 2009 Por medio de la cual el país ratifica los acuerdos y aprueba lo dispuesto en la "Convención sobre los Derechos de las personas con Discapacidad";
- Decreto N°366 (MEN, 2009) Por medio del cual reglamenta la organización del servicio de apoyo pedagógico para la atención de los educandos con discapacidad y con capacidades o con talentos excepcionales, en el marco de la educación inclusiva.
- Orientaciones generales para la atención educativa de las poblaciones con discapacidad en el marco del derecho a la educación (MEN, 2012);

- Lineamientos de política de educación superior inclusiva e intercultural (MEN, 2013);
- Ley Estatutaria N°1618 del 2013 Por medio de la cual se establecen las disposiciones para garantizar el pleno ejercicio de los derechos de las personas con discapacidad.
- Resolución N°12195 (MEN, 2017) Por la cual se crea y conforma el Comité Técnico para la atención educativa a la población con discapacidad en el marco de la educación inclusiva del Ministerio de Educación Nacional.
- Decreto N°1421 (MEN, 2017) Por el cual se reglamenta en el marco de la educación inclusiva la atención educativa a la población con discapacidad.
- Orientaciones educativas y administrativas para la atención educativa a jóvenes y adultos con discapacidad (MEN, 2017);
- Orientaciones para la transición educativa de los educandos con discapacidad y con capacidades o talentos excepcionales en la educación inicial, básica y media (MEN, 2017);
- Documento de orientaciones técnicas, administrativas y pedagógicas para la atención educativa a educandos con discapacidad (MEN, 2017).

En el municipio de Santiago de Cali, la referencia al número de educandos con discapacidad en procesos de educación inclusiva con servicio de apoyo pedagógico:

La Estrategia de Permanencia escolar que tiene como propósito el fortalecimiento de la atención a la población con discapacidad y capacidad o talento excepcional en el Municipio de Cali, ha logrado en este primer semestre la atención de 3.720 estudiantes con discapacidad, 594

con capacidades o talentos excepcionales y 49 registrados en la categoría Trastornos Específicos, para garantizar la permanencia escolar en el sistema educativo en el marco de los lineamientos establecidos en el Decreto N°1421 de 2017 los procesos de inclusión educativa se garantizan a partir de servicio de apoyos pedagógicos. En este sentido Santiago de Cali, cuenta con 29 Docentes de Apoyo nombrados y 53 a través de prestación de servicios cumpliendo con un cubrimiento del 100% de las instituciones educativas oficiales. (Alcaldía de Santiago de Cali, 2021, p.101)

3.1.3.4 La Motivación en el Proceso Educativo.

Para el cumplimiento del proceso pedagógico es fundamental que él o la educando en general y el educando con discapacidad en EH este motivado al aprendizaje, esta acción está a cargo de su educador, porque en la enseñanza-aprendizaje no son suficientes las técnicas instruccionales para la búsqueda de resultados académicos, esta: “relación entre educador y educando es posible observarla también a partir de una perspectiva que, en la actualidad, ha cobrado creciente interés en el mundo académico y de las políticas públicas: la motivación.” (Muñoz, et al., 2016, Párr. 1 Citado en: 2.2 Relación Educador-Educando: Una Mirada desde la Motivación). Son los aspectos psicológicos y emocionales que actualmente es preciso considerar pedagógicamente:

La literatura académica ha mostrado contundente evidencia de que la motivación es un factor clave dentro del proceso de aprendizaje. A pesar de que existen diversas aproximaciones teóricas al fenómeno, existe evidencia consistente que muestra que el proceso motivacional predice el rendimiento, el compromiso con la tarea y la profundidad con que el estudiante se apropia de lo aprendido (Muñoz et al, 2016, Párr. 2 Citado en: 2.2 Relación Educador-Educando: Una Mirada desde la Motivación)

Sobre los aspectos motivacionales el grupo investigador inició otro de los diálogos con una motivante reflexión sobre una frase de Helen Keller⁵, persona con discapacidad quien contó con el apoyo formativo y motivacional de una educadora de nombre Anne Sullivan -quien también había sufrido la discapacidad visual-; con la ayuda de ella, Keller encontró la oportunidad para: el desarrollo de sus talentos, el aprendizaje de cuatro idiomas, ser la primera persona con discapacidad en graduarse en una universidad de los Estados Unidos, la creación de una fundación que ha ayudado a personas con discapacidad, tener una vida autónoma y ganar el reconocimiento mundial; todo esto siendo ciega y sorda desde los 19 meses de edad. La vida de Keller, y sus siguientes palabras fueron reflexionadas por el grupo investigador y por educadores: “No soy la única, pero aun así soy alguien. No puedo hacer todo, pero aun así puedo hacer algo: y justo porque no lo puedo hacer todo; no renunciaré a hacer lo que sí puedo. (Keller, 2013-2021, Párr. 1)

El pensamiento de Keller (2013-2021), conmovió al grupo investigador en educación popular, impactó mucho a las y los educandos con discapacidad en EH, en cuanto al significado de la motivación interna del educando para el estudio, que debe impulsar la o el educador comprometido con el proceso pedagógico de sus educandos. Actualmente, las emociones, los sentimientos, los saberes previos que todos los educandos han acumulado en sus mentes, les permiten reconocer, contrastar, cambiar, reemplazar y tener consciencia de lo que saben en

⁵Biografía de Helen Keller: El primer paso de Anne fue comunicarse con ella venciendo su agresividad con fuerza y paciencia. El siguiente paso fue enseñarle el alfabeto manual. ...la ponía en contacto con los objetos y le deletreaba en la mano las palabras. Así comenzó a animarse y cada cosa que encontraba la agarraba y preguntaba ...cómo se llamaba. Así fue preparando a su alumna con nuevas palabras e ideas que necesitaría para enseñarle a hablar. Como resultado de todo este trabajo, Helen llegó a ser más civilizada y amable, y pronto aprendió a leer y escribir en Braille. También aprendió a leer de los labios de las personas tocándoles con sus dedos y sintiendo el movimiento y las vibraciones. Anne la ayudó en varias instituciones trabajando con otros materiales y textos, enseñándole distintas lecciones y actuando como su intérprete. Ella interpretaba en las manos de Helen lo que los profesores decían en clase, y transcribía en los libros utilizando el sistema Braille. Helen se graduó con título de honor de la Radcliffe College en 1904. Tenía un poder de concentración extraordinario, muy buena memoria y muy buenos recursos personales para mejorar. Mientras estaba en aquella escuela escribió «La Historia de Mi Vida». Este libro tuvo un rápido éxito y gracias a este, ganó suficiente dinero para comprarse su propia casa. (Inclúyeme, s.f. Párr. 3-5)

compañía de su educador quien le cree, eso causará la motivación interna, los deseos por el aprendizaje.

Los participantes en la investigación en educación popular encontraron la necesidad de la motivación al estudio y comprensión del derecho a una educación inclusiva real, y a la concienciación en pos de la transformación de sus condiciones de los y las educandos con discapacidad en EH de las instituciones educativas.

3.1.3.5 Las Interrelaciones en la Educación Inclusiva

Posteriormente, y con base en la actitud agresiva tomada por Helen Keller al inicio de su proceso educativo, frente a la cual su educadora motivó la transformación, el deseo por el aprendizaje y la confianza en sí misma. Así, fueron motivados los diálogos del grupo investigador, que también, estuvieron dirigidos al campo de las interrelaciones entre educandos con discapacidad en EH con sus educadores y con sus pares-compañeros de aula de clases; espacio escolar que fue descrito inicialmente como hostil, que fue una interpretación justificada porque generalmente la institución educativa ha sido pensada como el sitio donde los educandos construyen saberes, y no como el espacio de relaciones que es, lugar de encuentros, del compartir el tiempo, de los otros momentos en los que son dadas experiencias; relaciones en otros espacios que no son las aulas, y que son escuela de aprendizajes significativos de los otros seres, tanto para la vida como para la vivencia en comunidad.

Asimismo, el grupo investigador encontró necesaria la reflexión sobre el proceso de comunicación-socialización en la institución educativa, conversaciones que se apoyaron en lo expresado por Freire (1996), quien planteó que la interacción educador-educando genera la capacidad educativa del educador, reflexión sobre la interrelación que permite la socialización en

el medio escolar, la que llamó aprendizaje social, de la que dijo: ha sido en la socialización en la que mujeres y hombres encontraron su vocación de educadores, porque aprendieron en la relación con sus pares a hacerse entender, a comunicarse, a ser entendidos, a responder interrogantes, es decir aprendieron a enseñar. Y dijo:

Si tuviéramos claro que fue aprendiendo como percibimos que es posible enseñar, entenderíamos con facilidad la importancia de las experiencias informales en las calles, en las plazas, en el trabajo, en los salones de clase de las escuelas, en los patios de los recreos, donde diferentes gestos de alumnos, del personal administrativo, del personal docente, se cruzan llenos de significación. Hay una naturaleza testimonial en los espacios tan lamentablemente relegados de las escuelas (Freire, 1996, p. 21)

Los diferentes espacios de la institución educativa como: patios, jardines, auditorios, oratorios-capillas, corredores, cafeterías, comedores, biblioteca, laboratorios, salas de tecnología de la comunicación y de la información TIC; son lugares comunes para todos, sitios de encuentro, de conversación y de relacionamiento de los y las educandos. Áreas de educación inclusiva que, junto a los procesos pedagógicos, los materiales de apoyo, son condiciones de la interacción entre la comunidad educativa en las que los educandos con discapacidad interactúan con el resto de los actores en el espacio escolar. Sobre este particular, en investigación realizada con educandos adolescentes en dos instituciones, son presentados hallazgos de los procesos de socialización y aprendizaje de los roles sociales de jóvenes que, en esta etapa de la vida. “Numerosos aspectos están implicados en los procesos de inclusión educativa de los alumnos con diversidad funcional, tales como los pedagógicos, el material de apoyo necesario, las condiciones de la comunidad escolar, etc.” (Bautista et al., 2016, p. 9)

La investigación de Bautista et al (2016), buscó la comprensión de las interacciones entre los educandos con discapacidad y los demás miembros de la comunidad educativa de las instituciones educativas, -a partir de las líneas teóricas: interfaces sociales y las representaciones sociales-, por medio de entrevistas y observaciones en aulas y patios de recreo, fueron caracterizadas las relaciones interpersonales, aceptación e inclusión de educadores, otros educandos, administrativos-directivos; a partir de esto fueron determinadas cuatro modalidades de interacción y los procesos psicosociales implícitos en ellas. Los autores expresaron que la inclusión no sólo involucra los aspectos pedagógicos, participan también los procesos psicosociales en los que los alumnos están inmersos: las interacciones con los otros, el aprendizaje de roles, la asunción de valores, etc., factores que adquieren mayor relevancia durante la adolescencia. (Bautista et al, 2016)

Fueron cuatro las formas de interacción –no continuas, no secuenciales, ni excluyentes entre sí, y dependientes de cambios en las interacciones-, las encontradas entre educandos con discapacidad y sus pares, los otros educandos, educadores y administrativos-directivos de las instituciones educativas:

- Interacciones de hostilidad

Relación que mostró grados de agresividad fácilmente observable o encubierta; de un actor sobre el otro, o en ambos sentidos.

- Interacciones de indiferencia

Relaciones de desconocimiento e invisibilización en la que los actores ignoran, aunque conviven en espacios comunes. Indiferencia que es una forma de hostilidad pasiva que margina o produce auto marginación del otro.

- Interacciones de condescendencia

Es encontrada una forma de relación de dominación de uno sobre otro actor de la comunidad académica, con la aceptación de quien se percibe como inferior; no es percibida una relación entre iguales. Entre los actores se da la selectividad en la que unos espacios y momentos son compartidos y otros no. Incluye sentimientos y pensamientos de ayuda, apoyo, condescendencia, momentos de acercamiento. La discapacidad se asume como una característica de la persona.

- Interacciones de amistad.

Fueron percibidas relaciones de reciprocidad, intereses compartidos, compañerismo, fraternidad, empatía compromiso, correspondencia; hay vinculación directa entre los actores.

Entre las conclusiones de la investigación expresaron que para que la inclusión sea real, es necesario el desarrollo de la cultura de la aceptación y de la diversidad; que debe considerar no solo los aspectos académicos sino también, los psicosociales en los espacios inclusivos; que las relaciones sociales son fundamentales para el desarrollo de normas y valores que se dan y aprenden en la interacción, que son los espacios en donde se construye la amistad, en donde son solucionadas las diferencias, antagonismos y hostilidades; y si esto no se logra en el medio educativo lo que ocurre es la marginación, exclusión del diferente. También, fue encontrado lo siguiente:

La inclusión social es una oportunidad de aprendizaje invaluable para todos; no sólo aprenden los alumnos con diversidad (...) a moverse en el complejo mundo de las interrelaciones humanas, sino que también los alumnos regulares aprenden de la diversidad, de los esfuerzos de los otros, de una convivencia más allá de cartabones establecidos al promover valores que de otra manera sólo quedan en los libros y las consignas. (Bautista et al, 2016, p.16)

3.2 Temas Generadores

En el trabajo de campo a través de las conversaciones y diálogos, los debates, con educandos con discapacidad en enfermedades huérfanas EH, con madres-padres-familia-cuidador-educadores, fue percibido inicialmente el asombro ante la convocatoria para la investigación en educación popular sobre la realidad de la educación inclusiva en las cinco instituciones educativas donde están matriculados las y los educandos: posteriormente, los participantes expresaron temor por el abordaje del derecho. Las y los educandos con discapacidad en EH observaban y guardaban silencio; madres-padres-familias dijeron que después de mucha búsqueda a y de rogar mucho en las instituciones educativas habían admitido a sus hijas e hijos y que si hablaban del derecho a la educación inclusiva podían ejercer retaliaciones contra ellas y ellos, sacarlos y cancelarles la matrícula; el cuidador dijo que temía perder su trabajo y que él dependía de los ingresos que generaba por ese concepto. Las y los educadores manifestaron que las directivas y administrativos del colegio podían considerar una traición la participación en la investigación y que temían perder su trabajo. Los directivos y administrativos dijeron que no querían estar en la investigación porque les podía traer graves consecuencias, si llegaba a las autoridades de la educación el mensaje que ellos no cumplían rigurosamente con la educación inclusiva, pero ofrecieron participar en algunas sesiones del trabajo de campo y admitieron la existencia de la posibilidad de no haber comprendido

a plenitud las políticas de la educación inclusiva. Lo que ha ocurrido es que “no logran entender como es debido, ni promover como es justo, políticas efectivas de inclusión de todo el alumnado en el logro de los aprendizajes básicos de la educación obligatoria.” (Martínez, 2011, p. 166)

Sobre estos temores manifestados por los miembros de esta comunidad educativa, Freire (1970), con base en sus experiencias dijo, que fue un hecho frecuentemente encontrado por el “miedo a la libertad” (p.29) de las y los participantes quienes temen las represalias contra ellos, es el “peligro de la concienciación” (Freire, 1970, p.29). Este es un reto para el proceso investigativo en educación popular que propicia la concienciación-empoderamiento para la transformación de las condiciones del contexto de las y los investigadores participantes y de sus colaboradores.

En el trabajo de campo reflexionaron sobre lo que piensa cada uno de ellos sobre la diversidad, la diferencia, y la inclusión; avanzaron en la toma de conciencia con base en el estudio y la profundización en el conocimiento del derecho a la educación inclusiva de educandos con discapacidad en EH. De estos diálogos, fueron identificadas las situaciones problemas codificadas, llamadas también temas generadores, de los que Freire (1970), dijo: “(...) cualquiera que sea la naturaleza de su comprensión como de la acción por ellos provocada, contienen en sí la posibilidad de desdoblarse en otros tantos temas que, a su vez provocan nuevas tareas que deben ser cumplidas.” (p. 126)

3.2.1 Metodología para la Identificación de los Temas Generadores

Con el grupo investigador la maestrante buscó la comprensión del significado de la situación temática de la investigación en educación popular, concienciación - empoderamiento para la transformación en pos del avance hacia la educación inclusiva a la que tienen derecho los educandos con enfermedades huérfanas en cinco instituciones educativas de Santiago de Cali.

Paulatinamente, a través de los diálogos, fueron profundizados el conocimiento y la comprensión de la situación problema, de la que surgieron los temas generadores en el marco del derecho a la educación inclusiva en el contexto de las cinco instituciones educativas. Sobre la investigación temática Freire (1970), dijo que es a través de ella que “se hace, (...), un esfuerzo común de toma de conciencia de la realidad y de la autoconciencia, que la inscribe como punto de partida del proceso educativo o de la acción cultural de carácter liberador.” (p. 133) Igualmente, advirtió del riesgo de distorsión de los resultados del análisis si no se da en el contexto de los sujetos, en este caso, de las y los educandos con discapacidad en EH; porque la investigación temática está en el dominio de los sujetos e impactada por sus emociones, es “un proceso de búsqueda de conocimiento, y por tanto de creación, exige de sus sujetos que vayan descubriendo, en el encadenamiento de los temas significativos la interpretación de los problemas.” (Freire, 1970, p. 133)

La metodología seguida en esta investigación en educación popular para la determinación de los temas generadores partió de la situación problemática que impiden la aplicación real del principio equidad y de los conceptos igualdad y diversidad, e inclusión en las instituciones educativas. El proceso descrito por Arvea (2018), orienta la investigación de la práctica como base para el cambio de la realidad de los educandos con discapacidad en EH.

Igualmente, Arvea (2018), con base en los conceptos freireanos, ha considerado erróneo, que la finalidad de la investigación en educación popular sea la producción de conocimiento, porque el concentrarse en este campo circunscribe la investigación a los saberes y limita la capacidad de cambio o transformación de la realidad problemática de la educación inclusiva existentes, en este caso, en las instituciones educativas. Esto significó que, para la educación popular la producción de conocimiento no es un fin sino el medio para el cumplimiento del proceso

de cambio. (Arvea, 2018, p. 3) Planteamiento reflexionado, que fue validado por quienes conformaron el grupo investigador, que reunió a: educandos con discapacidad en EH, madres-padres-familia-cuidador, educadores y maestrante, entre quienes fueron codificados los temas generadores en un ejercicio de concienciación y comprensión; posteriormente fueron desagregados o descodificados en partes constitutivas para el avance en la comprensión en el contexto de las instituciones educativas; para el empoderamiento y la planeación de las acciones transformadoras y los cambios para que la educación inclusiva sea real.

Para Arvea (2018), la metodología que buscó los temas generadores tomó como base la “epistemología comunitaria del conocimiento. Esta epistemología parte de una lógica que considera al conocimiento como una creación y elaboración comunitaria, cultural y social,” (Arvea, 2018, p. 4) conocimiento para la comprensión del objeto que necesita cambiar, transformar. Así, “La metodología del Tema generador, que es en realidad una teoría del conocimiento, una antropología educativa, amplía y sobredimensiona críticamente la realidad para abrir campos de análisis y conocimiento sobre las temáticas que de ella se desprenden. (Arvea, 2018, p. 4) Porque es con base en la problemática conocida y comprendida que fue sustentado lo que hay que transformar en la institución educativa, para que haga real la educación inclusiva en el reconocimiento de la diversidad.

Así, la investigación temática está centrada en las palabras, porque cada palabra representa acción y reflexión en unión indisoluble, involucra práctica, trabajo, ejercicio real; cada una de las palabras expresadas en los diálogos, reflejan la concienciación de los sujetos sobre ellos mismos, es su pensamiento, lenguaje, percepción, visión, e igualmente están referidas a la realidad en la que se hace la investigación temática. Porque “cualquiera que sea la naturaleza de su comprensión

como la acción por ellos provocada, contienen en si la posibilidad de desdoblarse en otros tantos temas que, a su vez, provocan nuevas tareas que deben ser cumplidas.” (Freire, 1970, p. 126)

3.2.2 Codificación de los Temas Generadores

En los diálogos del trabajo de campo con el grupo investigador, fueron codificados los temas generadores en su realidad contextual; y después descodificados o desagregado para la reflexión sobre los significados de sus partes constitutivas; fue construido conocimiento, reconocidos los errores cometidos en la reflexión; los resultados de esta etapa de la investigación en educación popular, fueron validados por las palabras de Freire, quien había expresado lo siguiente:

Sería indispensable tener antes la visión totalizadora del contexto para que, en seguida, separaran y aislaran los elementos o las parcialidades de contexto, a través de cuya escisión volverían con más claridad a la totalidad analizada. Este es un esfuerzo que cabe realizar en la metodología de la investigación propuesta, como en la educación problematizadora para dar significación a través de la realidad, cuyo análisis crítico posibilite reconocer la interacción de sus partes. (Freire, 1970, p. 129)

De esta forma las partes constitutivas o decodificadas del contexto existente, permitieron la comprensión de la realidad que permitió la caracterización de la exclusión, en cuanto a la carencia de una infraestructura física acorde con las necesidades de educandos con discapacidad en EH, y de personas de la comunidad académica con discapacidad permanente o temporal para que en sus desplazamientos no sufran traumatismos ni angustia porque demoran más tiempo en hacer los recorridos; para que no sean ignorados y aislados en las aulas de clase y durante los procesos pedagógico-didácticos.

El procedimiento metodológico freireano permitió la determinación de los temas generadores que aportan al conocimiento, y que facilitan la determinación de las acciones para la transformación intencionada. Esto significó el desarrollo de la siguiente secuencia: (a) abordaje del tema generador o de la situación problemática codificada; (b) la descodificación de cada tema generador o la desagregación en sus partes constitutivas interactuantes; (c) la concienciación o comprensión de cada parte en su contexto; y (d) explicitación de la situación temática significativa, que permitió el empoderamiento base de la transformación del todo. (Freire, 1970, p. 130) Esto facilitó el análisis de la realidad contextual en la que los temas generadores codificados fueron los siguientes:

- (1) Obstáculos al derecho a la educación inclusiva en las instituciones educativas - IE;
- (2) Desconocimiento de la aplicación del concepto diversidad;
- (3) Desconocimiento de la enfermedad huérfana EH y de las características de las discapacidades que generan;
- (4) Currículo no apropiado para la educación inclusiva;
- (5) Falta formación continua a educadores para la educación inclusiva.

En estas circunstancias: “La codificación de una situación existencial es la representación de esta, con algunos de sus elementos constitutivos, en interacción. La descodificación es el análisis crítico de la situación codificada.” (Freire, 1970, p. 130) En donde el “sujeto se reconoce en la representación de la situación existencial “codificada”, al mismo tiempo en que reconoce en esta, objeto de su reflexión, su entorno condicional en y con esta, con otros sujetos”. (Freire, 1970, p. 130)

Todas las palabras en el concepto freireano, tuvieron el sentido que le dio cada persona, es una “situación figurada (codificada) y que antes había sido aprehendida difusamente, pasa a *ganar* significado en la medida en que sufre la “escisión” y en que el pensar vuelve hacia él, a partir de las dimensiones resultantes de la escisión.” (Freire, 1970, p. 131) Para esto fue preciso que la codificación o la representación del tema generador o de los resultados de la investigación temática tuviera el significado y el sentido que el participante en el proceso investigativo les dio con base en la vivencia en su propio entorno, fueron “la representación de la situación existencial, la tendencia de los individuos es dar el paso de la representación de una situación (codificación) a la misma situación concreta en la que y con la que se encuentran.” (Freire, 1970, p. 131) Así en la descodificación está representado del pensamiento de cada uno de los seres comprometidos con la transformación de su situación de opresión:

(...) en todas las etapas de la descodificación estarán los hombres exteriorizando su visión del mundo, su forma de pensarlo, su percepción fatalista de la “situación límite” o la percepción estática o dinámica de la realidad y, en la expresión de esta forma fatalista de pensar el mundo, de pensarlo dinámicamente o estáticamente, en la manera como realizan su enfrentamiento con el mundo, se encuentran envueltos sus “temas generadores” (Freire, 1970, p. 131)

Freire (1970), subrayó que el tema generador no es evidente en los seres que están aislados de la realidad, y tampoco aparece en una realidad separada de los seres humanos, “y mucho menos, en una “tierra de nadie”. (p. 132) El tema generador representa la relación de los sujetos de la investigación en la vivencia construida en su propio entorno, que en esta situación es la de educandos con discapacidad en EH y comunidad educativa en el contexto de la educación inclusiva en las IE. Entorno que como dijo Freire (1970), “Solo puede estar comprendido en las relaciones

hombre-mundo. Investigar el “tema generador” es investigar, repitamos, el pensamiento de los hombres referidos a la realidad, es investigar su actuar sobre la realidad, que es su praxis.” (p. 132)

Porque las palabras reflejadas en los temas generadores muestran la experiencia de los seres humanos en sus interacciones con el lugar donde los hechos reales, son personales, por lo tanto, están sujetos a la interpretación o percepción individual que es la que da sentido y significación a la inclusión educativa en el contexto de la IE; interpretaciones que incluyeron las dudas, aspiraciones, motivos, finalidades de los seres humanos.

El grupo investigador tomó como apoyo para sus reflexiones, unas frases del pensamiento freireano para la concienciación-emprendimiento para la toma de elementos para los cambios, o transformaciones: la investigación en EP fue abordada “en el dominio de lo humano y no en el de las cosas, no puede reducirse a un acto mecánico.” Implicó como su nombre lo dice, “un proceso de búsqueda de conocimiento, y por tanto de creación, exige de sus sujetos que vayan descubriendo, en el encadenamiento de los temas significativos, la interpretación de los problemas.” (Freire, 1970, p. 133)

En la Tabla 8, fueron presentados cada uno de los temas generadores codificados, la descodificación de los mismos, y la concienciación para el abordaje del cambio.

Tabla 8

Temas generadores codificados, la descodificación, concienciación-empoderamiento y abordaje para la transformación

Situaciones Problema o Temas Generadores Codificados	Descodificación o Desagregación de Cada Tema Generador	Concienciación o Comprensión de Cada Parte en su Contexto	Abordaje de la Situación Representada para la transformación
<p>(1) Obstáculos al derecho a la educación inclusiva en la institución educativa IE.</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Concepto de la inclusión educativa en las IE. • El ingreso a la IE de educandos con discapacidad en EH • Alistamiento para la acogida y motivación a educandos con discapacidad en EH 	<p>Familias y educandos reconocen que no habían estudiado la legislación colombiana sobre la inclusión educativa, y que no han reclamado su pleno desarrollo, ni ha resuelto los problemas para el cumplimiento real del derecho humano a la educación que asegure la educación para todos. Qué nunca han exigido la viabilización que implica para sus pequeños hijos e hijas el derecho a la inclusión educativa de educandos con discapacidad entre los que se encuentran ellas y ellos educandos con discapacidad en EH.</p> <p>Padres-madres-familiares y educandos con discapacidad en EH, también reconocieron que no habían estudiado el concepto de la educación para todos, para los educandos con discapacidad y los educandos con discapacidad en EH, que no habían comprendido que los consideraran uno más del grupo de las y los educandos, sin que fuera tenida en cuenta la individualidad por parte del sistema educativo. Ni tampoco habían comprendido lo que significa que para la institución educativa IE la igualdad de todos los educandos, ni la razón por la que los ha</p>	<p>Todos los educandos con discapacidad en EH deben disfrutar de los derechos humanos reconocidos como son el derecho a la educación y el derecho a la educación inclusiva; es el Estado quien debe garantizar y promover el ejercicio real de los derechos humanos, ha sido el responsable de la adopción de las medidas legislativas necesarias para que sean real y efectivamente cumplidos por las instancias correspondientes y para el beneficio de educandos con discapacidad en EH.</p> <p>Es el poder ejecutivo y quiénes actúan en su representación, quienes deben asegurar el cumplimiento de las disposiciones obligatorias en materia de educación inclusiva de educandos con discapacidad; son quienes deben asegurarse que en las instituciones educativas sea garantizado y dado realmente el cumplimiento de la legislación correspondiente.</p> <p>En este sentido corresponde a educandos con discapacidad en EH y a sus familias, la interpretación eficaz y la exigencia de cumplimiento de las normas</p>

		<p>homogenizado a todos en el proceso pedagógico-didáctico, sin tener en cuenta la individualidad de cada uno.</p> <p>Igualmente, familias y educandos reconocieron que no han hecho nada para impedir que las actitudes y normas sociales excluyan al ser diferente, y que lo hagan sin consideración al principio de equidad, como elemento básico de actuación en la IE.</p> <p>Asimismo, reconocieron que no habían percibido claramente, que la IE concibe como inclusión educativa la admisión-matricula-ingreso del educando con discapacidad incluido el educando con discapacidad en EH; y que ha considerado que solo con esto da cumplimiento a la legislación y a la satisfacción de estas necesidades, sin que hayan cumplido con las obligaciones de ley que implican ajustes a la infraestructura física para que no fueran barreras que impidieran la movilidad y la acomodación; así como tampoco han actuado para disminuir los limitantes ambientales como ancho de puertas, longitud de pasillos, escaleras, pendiente de rampas, distancia a campos de recreo, deportivos u otros espacios institucionales que impiden el desplazamiento de las personas con discapacidad.</p> <p>Admitieron que tampoco conocían que las IE privadas tienen autonomía para regular su proceso de admisión, pero que deben garantizar el acceso de los educandos con discapacidad en EH y de los otros educandos con discapacidad a la educación que es un servicio público regulado y controlado por el</p>	<p>internacionales, de la legislación nacional, que obliga a la institución educativa a garantizar-promover-protector a educandos con discapacidad; y deben buscar apoyo para el cumplimiento legal en instancias locales, departamentales, nacionales o internacionales como la Oficina del Alto Comisionado de Naciones Unidas en Colombia.</p> <p>La lucha contra la discriminación, la exclusión educativa y de la discapacidad obligaron a la evolución del sistema educativo mundial en los últimos 30 años; a partir de la Convención Internacional sobre “Los Derechos De Las Personas Con Discapacidad” de 2006, fue reconocido el derecho a la educación libre de discriminación, promulgada la igualdad de oportunidades y asegurado teóricamente el acceso a la igualdad para todos los educandos colombianos. Colombia hizo un tránsito lento “a asegurar un sistema de educación inclusivo, garantizando el acceso en igualdad de condiciones, así como los ajustes razonables y apoyos que sean necesarios.” (Medina, 2016, p.197)</p> <p>Solo en 2017 el Ministerio de Educación Nacional expidió el Decreto N°1421, que reglamenta la educación inclusiva de educandos con discapacidad en Colombia:</p> <p>“Las normas vigentes sobre educación inclusiva aplican a instituciones educativas privadas y públicas por igual. Esto quiere decir que es falso que las instituciones educativas privados puedan</p>
--	--	---	--

		<p>Estado, razón por la que no pueden limitar el disfrute del derecho a la educación inclusiva de muchos educandos con discapacidad; razones que conllevan obligatoriamente al alistamiento interno tanto físico, social como académico. Y que por el desconocimiento de los derechos de sus hijos e hijas con discapacidad en EH, han tolerado las manifestaciones sutiles de la exclusión practicada, en la actualidad por las instituciones educativas tanto privadas como públicas.</p> <p>E igualmente, su desconocimiento de los derechos, de la protección que da la legislación, nunca han verificado si las y los educadores de sus niños y niñas con discapacidad en EH, tenían la formación específica que requiere la atención a la educación inclusiva.</p> <p>Que su desconocimiento de los derechos y de la legislación que los hace de obligatorio cumplimiento, ha permitido la exclusión, discriminación e invisibilización de sus hijas e hijas que son educandos con discapacidad en EH.</p> <p>Madres-padres-familias, educandos con discapacidad en EH, cuidador y educadores, reconocieron, que luego de la reflexión sobre las normas, han tomado conciencia para exigir el cumplimiento la Ley N°1618 de 2013 “por medio de la cual se establecen las disposiciones para garantizar el pleno ejercicio de los derechos de las personas con discapacidad” y sus decretos reglamentarios.</p>	<p>excluir o no aceptar niños y niñas con discapacidad. Algunos han abordado el reto de manera positiva, otros se resisten.” (Correa, 2020, párr. 1)</p> <p>Tanto las dos IE públicas como las tres IE privadas seleccionadas para esta investigación en EP tienen la obligatoriedad de la educación inclusiva con educandos con discapacidad en EH, y con educandos con discapacidad en general; no pueden excluirlos ni discriminarlos:</p> <p>“La educación inclusiva es un derecho de los estudiantes con discapacidad, no es un derecho de los padres de familia, éstos son aliados del proceso de educación de sus hijos, pero deben elegir, siempre, una educación inclusiva para ellos, de otra manera estarán desescolarizados y sus derechos vulnerados” (Correa, 2020, párr. 4)</p>
--	--	--	--

Situaciones Problema o Temas Generadores Codificados	Descodificación o Desagregación de Cada Tema Generador	Concienciación o Comprensión de Cada Parte en su Contexto	Abordaje de la Situación Representada para la transformación
(2) Desconocimiento de la aplicación del concepto diversidad	<ul style="list-style-type: none"> • Prejuicios de pares y sus familias contra educandos diferentes • Atención a la diversidad en la IE 	<p>El grupo investigador en educación popular, reconoció que no había profundizado en el conocimiento y comprensión de la diversidad, ni ella como base de la educación inclusiva, razón por la que actualmente, la atención a la diversidad en el contexto de la IE, es una medida que separa a las y los educandos en general, de los educandos con discapacidad en EH y de los educandos con discapacidad debidas a otras causas; que el desconocimiento de la diversidad facilita el cumplimiento del principio de equidad desde el respeto a lo diverso, a la diferencia.</p> <p>Comprendieron que la IE no está preparada para la atención a la diversidad y que no han exigido que los estamentos institucionales comprendan y conozcan este concepto.</p> <p>Reconocieron que en verdad podría decirse que la diversidad no es otra cosa que un modo distinto de plantear el problema de <i>la necesidad de una educación de igual calidad para todos</i>. El derecho social y legal a la diferencia es intrínseco a la concepción de la democracia, y por ende al pluralismo, como así también la noción de igualdad de oportunidades. (Devalle y Vega, 1998, p.120)</p>	<p>La medida de la atención a la diversidad es un desafío para la IE, porque da respuesta educativa para la diversidad y el aseguramiento de la educación para todos. La diversidad requiere de un modelo educativo de promoción de políticas y prácticas inclusivas de los aprendizajes; modelo educativo de desarrollo dirigido a la calidad de la educación, no discriminatorio, participativo, y heterogéneo que incluya la diferencia.</p> <p>Las IE debe ajustar su Manual de Convivencia para la atención a la diversidad, el respeto a educandos con discapacidad y a la responsabilidad de las familias:</p> <p>“deben revisar sus manuales de convivencia a la luz de la educación inclusiva con dos objetivos iniciales. En primer lugar, promover un entorno escolar respetuoso de la diversidad y prevenir la discriminación en contra de los estudiantes con discapacidad, el acoso y el matoneo, generando responsabilidades, faltas y procedimientos para actuar cuando situaciones como estas surjan.</p> <p>En segundo lugar, los manuales de convivencia deben establecer las responsabilidades y deberes de los estudiantes con discapacidad y sus familias</p>

			<p>como actores corresponsables de la educación inclusiva.” (Correa, 2020, párr. 46-47)</p> <p>La educación en y para la diversidad desde la perspectiva de la inclusión, significa la apertura de las instituciones educativas a todos los educandos sin distinciones por sus características, sin exclusiones ni desigualdades ni injusticias, y la aceptación del concepto de la diferencia entre los seres humanos; esto hace que sea reconocida la diversidad como el principio del fin de la discriminación del ser humano diferente.</p> <p>“la atención a la diversidad significa que a todos los alumnos se les dé la bienvenida en los centros regulares, que sean considerados como ciudadanos de derecho, aceptados, formen parte de la vida de los mismos, y sean vistos como un reto para avanzar.” (Arnaiz, s.f., p. 27)</p> <p>En cuanto a la institución educativa para la atención a la diversidad, Moreno y Tejada (2018), han dicho:</p> <p>“la escuela que tiene como pilar fundamental la atención a la diversidad y en la que todos los alumnos caben en igualdad de condiciones, ofrece una mayor calidad en el proceso de enseñanza-aprendizaje.” (p. 256)</p>
--	--	--	---

Situaciones Problema o Temas Generadores Codificados	Descodificación o Desagregación de Cada Tema Generador	Concienciación o Comprensión de Cada Parte en su Contexto	Abordaje de la Situación Representada para la transformación
(3) Desconocimiento de la enfermedad huérfana y de las discapacidades que genera	<ul style="list-style-type: none"> • Percepción de educadores sobre educandos con discapacidad en EH • Divulgación del conocimiento de la EH y de las características de la discapacidad a la comunidad académica, que debe signos de alerta que pongan en riesgo a los educandos, para dar aviso oportuno a la familia. 	<p>También el grupo investigador en EP reconoció que no ha hecho nada para minimizar los prejuicios que existen sobre las personas con discapacidad y con discapacidad en EH; esto debido al desconocimiento de la enfermedad que ha conlleva al preconceito de contagio de la misma; a la discriminación y a bajas expectativas de aprovechamiento del proceso educativo.</p> <p>Que durante mucho tiempo quisieron esconderla, que no fuera conocida, porque en no deseaban hablar de ella, por esa razón nunca habían propiciado su conocimiento ni la comprensión de sus características, las inicialmente presente o de las que pueden aparecer.</p> <p>Nunca habían reflexionado sobre que significa un riesgo para las condiciones de salud preexistentes en educandos con discapacidad en EH; porque, si las amenazas de la enfermedad son conocidas y comprendidas en la IE, la o el educador del aula a cargo, tiene capacidad para alertar oportunamente a la familia sobre lo que percibe.</p> <p>Pero, ni educadores ni la IE pueden apoyarse en los aspectos que rodean la enfermedad huérfana, para tomarlos como criterio de exclusión que impida el ingreso del educando con discapacidad, ni para eludir el proceso de</p>	<p>Las y los educadores deben despojarse del enfoque médico relacionado con educandos con discapacidad en EH y con educandos con discapacidad por otras causas:</p> <p>“El Decreto 1421 de 2017, al igual que la Ley 1618 de 2013 incorporan el modelo social de la discapacidad. Bajo este modelo la discapacidad deja de entenderse como un sinónimo de enfermedad y pasa a entenderse como una manifestación de la diversidad humana, como un asunto de barreras que discriminan, excluyen o impiden la participación en condiciones de igualdad. Los niños y niñas con discapacidad en el colegio son simplemente estudiantes.” (Correa, 2020, párr. 16)</p> <p>Porque la inclusión educativa significa que el contexto educativo de educandos con discapacidad en EH sea el mismo de los demás educandos y que llegó a la IE al aprendizaje, al estudio, al crecimiento como ser humano igual a los demás.</p>

		<p>revisión de las prácticas pedagógicas dentro de la IE para que inclusión sea real.</p> <p>Madres-padres-familias y educandos con discapacidad comprendieron que las y los educadores en la educación inclusiva, necesitan conocer a los educandos con discapacidad en EH, sus expectativas, las dificultades que tienen o enfrentan, para que puedan los apoyos educativos con la finalidad que desarrollen sentido de pertenencia, para que participen de la vida escolar y sean promovidos de grado, en condiciones de igualdad.</p>	
Situaciones Problema o Temas Generadores Codificados	Descodificación o Desagregación de Cada Tema Generador	Concienciación o Comprensión de Cada Parte en su Contexto	Abordaje de la Situación Representada para la transformación
(4) Currículo no apropiado para la educación inclusiva	<ul style="list-style-type: none"> • La evaluación para la entrada o psicopedagógica • El contenido curricular • La homogenización evita la incorporación de métodos de enseñanza • No es el educando con discapacidad en EH el que tiene que adaptarse a las imposiciones de la IE, sino lo contrario. 	<p>Padres-madres-familia y educandos con discapacidad en EH, comprendieron que nunca han consultado el modelo educativo de la IE, que nunca mostraron interés por conocer que evaluaban en las pruebas de ingreso, ni tuvieron preocupación por los contenidos curriculares, ni pensaron en conocer los principios de la inclusión, ni los medios para la aplicación de la educación inclusiva, ni la atención a la diversidad.</p> <p>Tampoco tuvieron interés por saber si su hija o hijo educando con discapacidad en EH, era uno más de todos las y los educandos en la homogenización del modelo educativo.</p> <p>También, dijeron que nunca se sintieron parte de la comunidad educativa de la IE, que no</p>	<p>El sistema educativo colombiano está sustentado en normas legales que le otorgan herramientas y mecanismos de atención para la respuesta a la educación inclusiva, pero no han sido desarrollados adecuadamente, por esto no son poco efectivos para la solución de los problemas de la educación inclusiva real.</p> <p>La evaluación de entrada como elemento de clasificación frente al derecho a la educación inclusiva de educandos con discapacidad, ha sido una barrera. Pero no ha orientado la reorganización y flexibilización de contenidos curriculares que respondan a las características de cada ser, que den respuesta a sus necesidades de</p>

		<p>percibieron la evaluación psicopedagógica como discriminatoria con: la diversidad, las diferencias, las dificultades de aprendizaje, y las deficiencias. Y que tampoco consideraron que los resultados de la evaluación eran una medida de la equidad para el acceso curricular y organizativo de las y los educandos en atención a su diversidad.</p> <p>Ni fueron conscientes que los resultados han justificado: la segregación educativa y social, inequidad, marginación, discriminación.</p> <p>Asimismo, no fueron conscientes que, en la IE, se privilegiaba la instruccionalidad transmisionista y memorística, no da respuesta a la educación en y para la diversidad.</p> <p>Dijeron que no se percataron que la diversidad no había sido tenida en cuenta en el currículo que fue planificado y estructurado sin la participación de educandos, ni de educandos con discapacidad</p> <p>Reconocieron que carecían de los elementos de juicio para saber que el currículo es estandarizado y generalista, y que en su construcción no participaron educandos, a quienes homogenizan con el criterio de la educación para todos.</p> <p>Y que tampoco eran conscientes que ellos o los educandos con discapacidad podían participar en ajustes a los contenidos curriculares requeridos y en los apoyos pedagógicos deben hacerse para cada educando, a partir de su valoración pedagógica y de sus potencialidades.</p>	<p>conformidad con los resultados de la evaluación.</p> <p>La educación inclusiva requiere un currículo más amplio porque la enseñanza en la heterogeneidad requiere cambios y adaptaciones, que consideren las partes intervinientes en el proceso pedagógico.</p> <p>Las y los educadores al homogenizar sus educandos, solo perciben las diferencias cuando llegan a la evaluación de conocimientos, generalmente su conformidad está relacionada con los resultados satisfactorios de la mayoría; pero no reflexionan sobre los resultados que salen del promedio y que no muestran avances en el proceso educativo.</p> <p>Así mismo,</p> <p>“La educación inclusiva es un derecho humano incorporado en la Constitución Política de Colombia y en la ley. Por ello el Decreto 1421 de 2017 establece que todos los colegios privados deben incorporar el enfoque de inclusión en sus proyectos educativos institucionales (PEI), observando las normas y los estándares internacionales de derechos humanos. ...Allí se fijan los principios, recursos, la estrategia pedagógica, los reglamentos y el sistema de gestión. La inclusión, la diversidad y la no discriminación deben estar presentes en el PEI de todos y cada uno de los colegios” (Correa, 2020, párr. 28-29)</p>
--	--	---	--

			<p>El enfoque pedagógico y didáctico en y para la diversidad en el marco de la educación inclusiva para los educandos en general -y de entre ellos los educandos con discapacidad incluidos aquellos educandos con discapacidad en EH-, necesita del abordaje de procesos educativos diseñados para ellos, que den respuesta a las necesidades que plantean las diferencias; e igualmente requiere de la flexibilización del currículo para que satisfaga las necesidades educativas.</p> <p>“el desarrollo de estrategias didácticas que satisfagan necesidades educativas debe, necesariamente abordarse a partir de una adaptación curricular articulada con el contexto social, por cuanto un proceso de enseñanza y aprendizaje en una educación para la diversidad no puede estar ajeno ni descontextualizado del marco social en el cual se desarrolla. Ello amerita la creatividad y flexibilidad del docente para entender que la intervención educativa no puede fundamentarse en una única estrategia didáctica, pues cada estudiante presenta diferencias en su ritmo evolutivo y cultural le confiere una manera personal de aprender.” (Sánchez y Ortega, 2008, p. 132)</p>
--	--	--	---

Situaciones Problema o Temas Generadores Codificados	Descodificación o Desagregación de Cada Tema Generador	Concienciación o Comprensión de Cada Parte en su Contexto	Abordaje de la Situación Representada para la transformación
<p>(5) Falta de formación continuada para la educación inclusiva a educadores</p>	<ul style="list-style-type: none"> • El plan formativo de educadores debe ser continuo y considerar que son parte fundamental de la educación para todos, entre los y las que están educandos con discapacidad y educandos con discapacidad en EH • Percepción de educadores sobre “el problema” de los educandos con discapacidad en EH. • Las actitudes del educador de educandos con discapacidad en EH 	<p>Educandos con discapacidad en EH y sus familias, reconocieron que no conocían y por eso no habían consultado si las IE tenían planes formativos continuos para sus educadores, y no han tenido en cuenta que ellas y ellos son sujetos clave de la educación inclusiva; por esto la exigencia de educadores formados específicamente para la inclusión es un verdadero reto para la IE.</p> <p>Educandos con discapacidad en EH y sus familias reconocen que habían aceptado que las y los educadores percibieran y les comunicaran que consideraban a sus hijos o hijas como un “problema de otros”, objeto del trabajo de las y los educadores de apoyo como: psicopedagogos, psicólogos educativos, educadores sociales, auxiliares de educación, educadores especiales, educadores con experiencias previas en el trabajo con educandos con discapacidad y con educandos con discapacidad en EH o de cualquier otra persona menos de ellos o ellas.</p> <p>También reconocen que se conformaron con que, los educadores no dieran evidencia de su capacidad creativa e innovadora en el aula, ni apoyaran las labores en equipo con la comunidad educativa para la materialización de la educación inclusiva.</p> <p>Dijeron que habían asumido como normal que las y los educadores no dieran cumplimiento a</p>	<p>La formación de los educadores para la educación inclusiva requiere de ellas y ellos, la reflexión de su práctica pedagógica y el desarrollo del pensamiento crítico para el mejoramiento de su competencia laboral; porque las y los educadores son los sujetos fundamentales de la educación inclusiva:</p> <p>“El Decreto 1421 de 2017 establece que es docente de aula el principal responsable de la inclusión de los estudiantes con discapacidad, por supuesto no está solo y debe contar con la ayuda de toda la comunidad educativa”</p> <p>En la educación inclusiva el rol de educador es de educador-tutor que oriente la el aprender de educandos a partir del ser, de cada uno de ellos y ellas.</p> <p>El educador “de aula es el llamado a conocer a todos sus estudiantes, incluidos aquellos con discapacidad, planear sus clases para que todos puedan participar.” (Correa, 2020. Párr. 9)</p> <p>Conviene que las IE y sus educadores den cumplimiento a la normatividad sobre educación inclusiva:</p> <p>“El Decreto 1421 de 2017 introduce los Planes Individualizados de Ajustes Razonables (PIAR) como la herramienta principal para materializar el derecho a la</p>

		<p>las disposiciones obligatorias de su responsabilidad en la educación inclusiva, relacionadas con la atención individualizada de los educandos con discapacidad en EH:</p> <p>Igualmente, reconocieron que desconocían las disposiciones del Decreto N°1421 de 2017 que exige la elaboración conjunta con las familias de educandos con discapacidad, de los Planes Individualizados de Ajustes Razonables – PIAR, que buscan el mejoramiento de los procesos formativos, y que deben ser:</p> <p>“elaborados o actualizados en los primeros tres meses del año escolar. La idea del PIAR es que sea un documento que se usa para la planeación docente, para la elaboración de los informes de avance de los estudiantes, entre otras. En él deben consignarse los ajustes razonables y los apoyos pedagógicos que requiere cada estudiante, ya sea en términos de contenidos, competencias, evaluación, jornada escolar, entre otros. ... debe ser formalizado con un acta de acuerdo suscrita por la familia.” (Correa, 2020. Párr. 36-37)</p> <p>Los PIAR serán elaborados, monitoreados y actualizados conjuntamente con la familia.</p>	<p>educación inclusiva. Estos documentos deben entenderse como una oportunidad para materializar la educación inclusiva no como una carga para el docente de aula.” (Correa, 2020. Párr. 33)</p>
--	--	---	--

La realización de la investigación temática fue difícil, tuvo complicaciones porque los investigadores en educación popular guardaron silencio en muchos de los diálogos propuestos, porque descubrían y reconocían que contaban con herramientas para el logro del cumplimiento de sus derechos y la falta de interés por el estudio y la reflexión sobre los mismos, los había hecho adaptarse a la opresión, a la discriminación, a la exclusión y a la invisibilización; esto ocasionó tensiones, sentimientos de dolor y rabia consigo mismos. Por otro lado, las y los educadores-administrativos-directivos de las IE, sintieron señalamientos por el incumplimiento de la normatividad que favorece la educación inclusiva y en algunas ocasiones expresaron su deseo de abandonar el ejercicio investigativo. Fueron momentos en los que la maestrante tuvo que conciliar, expresar que frente al pasado es imposible actuar y motivarlos, acompañarlos, darles confianza y seguridad para que verbalizaran su pensamiento y convocaran a la construcción de futuro equitativo, con atención a la diversidad, para la construcción del camino a una educación inclusiva real, con caminos de diálogo, de acuerdos, de acciones conjuntas, no de silencio; porque para el proceso metodológico de la educación popular, la palabra es fundamental porque facilita la concienciación sobre la realidad, diálogo interpersonal donde cada sujeto hizo su propio reconocimiento de su contribución consciente o no, a la problemática, y en el desarrollo de la reflexión, fueron encontrados bases que apoyan el abordaje del proceso transformador de la realidad en su contexto.

3.3 Acciones Transformadoras para el Avance Hacia la Educación Inclusiva

La concienciación del grupo investigador en educación popular produjo avances en el empoderamiento para emprender acciones transformadoras que lleven al logro del cumplimiento pleno del derecho a la educación inclusiva en las cinco instituciones educativas. Fueron

determinados criterios para el cambio de las condiciones de exclusión, opresión, discriminación e invisibilización, son las siguientes:

- Enfoque de derechos para el logro de la inclusión.
- Llegada a consenso sobre que toda intervención tendrá como centro a los seres humanos educandos con discapacidad en enfermedades huérfanas EH.
- Exigencia de cumplimiento de las disposiciones normativas sobre los derechos humanos.
- Fortalecimiento del diálogo para la minimización de las tensiones por la exigencia del cumplimiento de lo dispuesto en la legislación sobre educación inclusiva, que puedan generarse en la relación con educadores-administrativos-directivos.
- Impulso al cambio de perspectivas economicista en la educación en las cinco instituciones educativas, para que privilegien el proceso pedagógico de formación integral para la vida por sobre el criterio economicista regido por las leyes del mercado, en donde prima la competencia, que teme a la diferencia y niega la educación inclusiva.
- Aseguramiento del avance sostenido e innegociable hacia la garantía de los derechos, en cuanto a tiempo, recursos, y presupuesto para su cumplimiento.

Educación para el Empoderamiento de Sujetos de Derecho

La educación para el empoderamiento -desde el pensamiento freireano, es la concienciación del oprimido a través de un proceso educativo-, significa el estudio por parte de los sujetos que quieren el cambio de la situación en su contexto, para la actuación en lo que necesitan

como educandos con discapacidad en EH para el alcance de la educación inclusiva, que solo lograrán mediante el fortalecimiento para la transformación individual y colectiva, camino para el cumplimiento del derecho humano de educación en el que están comprometidos sus madres-padres; con la finalidad que familias e hijas-hijos con discapacidad en EH, a través de la formación para la transformación contribuyan a los cambios necesarios para el avance hacia la educación inclusiva real. Empoderamiento como proceso de concienciación que haga consciente de sus capacidades a los educandos con discapacidad en EH y a sus familias, desde las que potencie sus actividades para transformarse y para la modificación de su contexto.

Empoderamiento que alcance otras dimensiones, que trascienda la individualidad, que eleve los grados de autoconfianza, autoestima, autosuficiencia en la capacidad de quienes luchan porque sea real el derecho a la inclusión educativa, para que satisfaga la atención a la diversidad y sus necesidades de educación para todos. Empoderamiento que fortalezca y facilite la convocatoria a acciones colectivas en el proceso de interacción social a los actores de la institución educativa como son educadores-administrativos-directivos. E igualmente, que robustezca las relaciones y habilite a los sujetos del cambio (educandos con discapacidad en EH y sus familias) para el control de sus vidas, para el bien de todos.

Educación para el empoderamiento, educación que es un hecho de amor, de valentía, y práctica de libertad dirigida a la realidad que para transformarse, y que empoderada por la solidaridad y el espíritu fraternal, requiere orientación en contra de las estructuras opresoras a través del desarrollo de acciones de la pedagogía crítica que comprometa a directivos-administrativos-educadores de la institución educativa con la satisfacción de la necesidad de una práctica orientada a la atención de la diversidad y a la inclusión; a la responsabilidad de educadores para la revisión-reflexión de su ejercicio en el aula de clases. Educación para el empoderamiento

que oriente el cambio de actitud de educandos con discapacidad en EH y sus familias -como sus representantes directos-, para que tengan conocimiento sobre lo que deben recibir y no se conformen con lo que les quieran dar como educación inclusiva en las instituciones educativas; empoderamiento a través del que conozcan que este saber, es el elemento condicionante para la transformación de su contexto educativo. Son seres con discapacidad en EH y familias que ya han tenido experiencias de lucha por sus derechos en el campo de la salud, en donde poco a poco hay alcanzado reconocimiento, visibilización y el cumplimiento para la satisfacción de sus necesidades en este campo.

La educación para el empoderamiento centrada en el educando con discapacidad en EH, para el fortalecimiento de sus capacidades como ser humano con derechos, a la par del conocimiento académico, de los hábitos de investigación, del desarrollo de la curiosidad sobre la sociedad, el poder y la desigualdad; fortalecimiento de su rol en el proceso de cambio; y reconocimiento de su poder como educando con discapacidad en EH, como transformador de sí mismo y de su propio contexto.

Educación del educando con discapacidad en EH y de sus familias, educación para que los sujetos piensen en su propia educación para que sea empoderada y empoderadora, centrada en la reflexión sobre los hechos que lo han excluido y discriminado, y en el desempeño institucional, de sus educadores así como, en su propio proceso como educandos; como camino para la construcción de acciones individuales y colectivas en pos del alcance de su meta que es una educación inclusiva real para su existencia.

La educación para el empoderamiento de educandos con discapacidad en EH, reconoce la necesidad del compromiso de educadores en el proceso de transformación, es consciente de la

importancia de las y los educadores como líderes educativos; proceso en el que participan los educandos que son sujetos de alianzas con educadores para la revitalización y la potencialización del aula de clases como espacio de reflexiones, respuestas, y propuestas que trasciendan los hechos educativos.

Tanto el educando con discapacidad en EH, como su familia deben ser conscientes que la mayor dificultad de la educación para el empoderamiento, es que requiere la concienciación del educando para que crea y reconozca sus propias capacidades, para que sea consciente de su protagonismo en los hechos educativos, para que: problematice, cuestione, proponga cambios individuales y colectivos, para que sea consciente de sus responsabilidades consigo mismo, con la institución educativa y con la sociedad. Porque el empoderamiento significa ganar poder y esto implica la ética frente a sí mismo y al colectivo de compañeros de clase, educadores, administrativos, directivos y familia.

Freire (1969), en la “Pedagogía del Oprimido” habló de la existencia de un tipo de educación unilateral que no considera la autonomía de los actores que participan en ella, razón por la que debe hacerse el tránsito a una educación en la que todos los involucrados participen, para pasar así, de “una educación bancaria hacia una libertaria, emancipadora. En la educación formal este camino está por construirse”

Ejercicio real de empoderamiento para la resistencia por el cumplimiento del derecho a la inclusión educativa, contra las prácticas pedagógicas para la sumisión, el silencio, y la reproducción de ideologías; proceso de educación para el empoderamiento para que el educando con discapacidad en EH con el acompañamiento de sus familias, sea protagonista de la transformación individual y social.

Empoderamiento enfocado en la pedagogía crítica que en el pensamiento freireano es concienciación y reflexión en la que los sujetos de la investigación en educación popular reconocieron su participación en la problemática y comprendieron la de los dominadores en la situación de dominación-opresión; y asumen su rol para la participación en la realización de la propuesta transformadora de la educación inclusiva.

Pedagogía crítica que propende por el diálogo liberador entre las partes, diálogo dado en relaciones horizontales, en el que se cumple el postulado freireano “nadie enseña a nadie, todos aprendemos en conjunto en el contexto”, que para esta circunstancia está referido a la educación inclusiva frente a la educación tradicional propiciada en el entorno de la institución educativa. Pedagogía crítica en la que es problematizada la realidad como constructo social en donde los otros son quienes han definido la forma de atención a la diversidad, la discapacidad, al educando con discapacidad, y a la educación inclusiva. Pedagogía crítica que da impulso a la interpretación de la palabra que han producido los otros; para a partir de estos momentos de diálogo, problematización, interpretación y confianza, los sujetos de la investigación negocien los significados de las palabras para el cambio que buscan las y los educandos con discapacidad en EH y sus familias.

Educación para el empoderamiento del educando en los espacios académicos, concebidos como: escenarios generadores de conciencia crítica, impulsores del protagonismo de los sujetos participantes, deseosos de respuestas para la transformación en el avance al logro de la inclusión educativa.

Solo así, el hecho educativo logrará que la institución educativa asuma tres retos:

(1) La satisfacción de las necesidades de las y los educandos con discapacidad entre los que están los educandos con discapacidad en enfermedades huérfanas EH, en una práctica liberadora que atienda la diversidad y de cumplimiento a las directrices de la política de educación inclusiva establecida en la normatividad colombiana en consonancia con la internacional, de tal forma que accione una educación empoderadora en los educandos con discapacidad, entre los que están los educandos con discapacidad en enfermedades huérfanas EH.

(2) Compromiso de educadores en la formación de educandos empoderados.

(3) Descubrimiento de la acción de las y los educandos con discapacidad, en su rol de condicionante de la transformación.

El logro de este último es el que más dificultad tiene en la educación para el empoderamiento, porque requiere del educando con discapacidad, que supere la percepción de sí mismo de ser un ser rechazado, invisibilizado y oprimido por la sociedad, para que en el proceso de concienciación: reconozca sus capacidades; asuma el protagonismo de su educación en la que pueda problematizar-cuestionar, resistir estructuras, proponer el cambio tanto individual como colectivo; vivencie su responsabilidad de sí mismo, para con la institución educativa, y para con la sociedad. Para que comprenda que empoderarse es ganar poder responsable y éticamente, frente a sí mismo y frente al colectivo. Esto no es fácil, y Freire (1969), en su obra “Pedagogía del Oprimido”, lo reconoció cuando expresó: “En la educación formal este camino está por construirse”.

Conclusiones

La investigación en educación popular fue realizada en un contexto de desconocimiento social que padecen educandos con discapacidad y del menor aun conocimiento del educando con discapacidad en enfermedades huérfanas-EH o raras, y de las condiciones particulares de observación-cuidado-estado de alerta sobre quienes conviven con ellas; entorno en donde en las instituciones educativas donde están matriculados los educandos con discapacidad en EH pertenecientes al grupo investigador en educación popular, en donde fueron encontradas condiciones de muy poca relación y escasa comunicación de educadores-administrativos-rectores con madres, padres, cuidadores; asimismo, asimismo, se percibieron debilidades en la formación inclusiva de los otros educandos, de educadores, de personal de apoyo, de administrativos y directivos de los colegios, y también de las familias

Fue observada insuficiente e inadecuada infraestructura física y poca dotación de ambientes para el acogimiento de educandos con discapacidad y de educandos con discapacidad en enfermedades huérfanas EH; el entorno percibido fue de invisibilización y exclusión educativa de los educandos con discapacidad en EH, a quienes no se les ha valorado su capacidad cognitiva, a quienes se les ha ignorado y paulatinamente han sido marginados del sistema educativo, por diversas causas.

Generalmente, en la sociedad y en la institución educativa, toda discapacidad ha sido asociada socialmente con la discapacidad intelectual, -esta percepción es el motivo del abandono del educando con discapacidad, incluidos los educandos con discapacidad en enfermedades huérfanas EH, a su propia suerte en el proceso educativo en las instituciones-. La metodología

dialógica freireana hizo la reflexión vivencial resultado de los testimonios en la participación de educandos y madres-padres-familiares en la investigación.

Testimoniaron su percepción de indiferencia y abandono, por ejemplo, cuando hay inasistencia escolar causada por consultas, exámenes de laboratorio, e incapacidades médicas por hospitalización o procedimientos clínicos, que son circunstancias ignoradas en las instituciones educativas; porque no consultan las razones de las ausencias escolares, ni les ofrecen ayuda en la nivelación de los temas vistos en clases; tampoco, les ofrecen actividades de recuperación académica, ni cuentan con la orientación y acompañamiento por parte de sus educadores, ni les son dadas las alternativas tecnológicas para la nivelación educativa con uso de la virtualidad, ni les brindan condiciones para que reciban educación que compense la que no pudieron recibir en el aula, ni les han suministrado refuerzos educativos que sirvan para nivelarlos con sus compañeros de curso y para que al regreso al aula no estén desubicados ni queden con vacíos en el proceso formativo. Son condiciones que han hecho que los educandos con discapacidad y a los educandos con discapacidad en EH, sean vulnerables a la deserción escolar, a la desmotivación para el estudio a que tienen derecho, y a continuar en la exclusión educativa y social a la que han estado condenados.

Los avances logrados a través de la investigación en educación popular han aportado a la auto motivación para que resistan y permanezcan en el ciclo educativo correspondiente a su edad. Para lo formativo, las contribuciones de la educación popular fueron significativos en el abordaje de la acción-reflexión del conocimiento y la comprensión de la problemática de la inclusión educativa de las y los educandos con discapacidad en EH, quiénes junto a sus familias, mostraron capacidad para la profundización en el conocimiento de las causas de sus dificultades que los han afectado, y han tomado conciencia para el empoderamiento para la lucha por el derecho a la

educación inclusiva, siendo cada vez más conscientes que tienen como base el precedente que han tenido con las batallas que han librado en el campo de la salud y la conservación de la vida.

El diálogo con educandos con discapacidad en EH y con sus familias sobre el trato que recibían en las cinco instituciones educativas en donde están matriculados mostró actitudes excluyentes en todas ellas; situación aceptada tanto por educandos como por sus familias quienes no tenían conciencia clara de su derechos en cuanto a la educación ni a la atención a la diversidad ni a la inclusión; servicio público educativo que era entregado como un favor y no como un deber al que se obligan todas las instituciones educativas del sistema educativo del país, las que mostraban escaso compromiso con la formación, con el aporte de conocimientos y con la aplicación de saber a la solución de los problemas de la cotidianidad del contexto. Condiciones identificadas que obligaron a la reflexión sobre el rol de la institución educativa inclusiva con sus educandos, y en el de sus educadores para con todos sus educandos. Educadores que en razón de su oficio están convocados “a pensar acerca de lo que los maestros deben saber, y de lo que deben hacer, en el proceso de enseñanza y el aprendizaje” con la finalidad de “educar para lograr la igualdad, la transformación, la inclusión de todos los individuos en la sociedad.” (Freire, 1996, p. 2)

El ejercicio investigativo en educación popular cumplió el objetivo general que tuvo la intencionalidad de avanzar en el cumplimiento del derecho a la educación inclusiva de educandos con discapacidad en enfermedades huérfanas – EH en las cinco instituciones educativas en donde están matriculados. y dio respuesta a la pregunta de investigación que orientó el proceso para la concienciación en el empoderamiento de educandos con discapacidad en enfermedades huérfanas EH para que exijan su derecho a la educación inclusiva. Es necesario hacer una pausa y

comprender que en el trabajo de campo el diálogo de saberes se transformó en diálogo de vivires, asociado a las comunidades y a los movimientos alternativos.

Las metodologías participativas produjeron el reconocimiento que transforma gradualmente a la institución educativa y a la sociedad, cuando los educadores comprenden la diversidad y así mismo la aceptan. La teoría de Freire, contribuye a la transformación y apunta a una sociedad más igualitaria, donde los educadores reconocen el valor de las personas diferentes y avanzan en la atención a la diversidad.

Referencias

- Ainscow, M. (octubre de 2003). *Desarrollo de sistemas educativos inclusivos*. The University of Manchester - Ponencia. Congreso Sobre la Escuela Inclusiva. San Sebastián: España. 17 pp. https://sid.usal.es/idocs/F8/FDO6565/mel_ainscow.pdf
- Alcaldía de Santiago de Cali. (2021). Estudio de insuficiencia y limitaciones. 114pp. <https://www.cali.gov.co>
- Arnaiz S., P. (s.f.). *Curriculum y atención a la diversidad*. Universidad de Murcia. España. <http://campus.usal.es/~inico/investigacion/jornadas/jornada3/actas/conf2.pdf>
- Ascaso, J.F, Mata, P., Arbonac, C, Civeira F., Valdivieso, E, y Masana, L. (2015). *El Servier-Clínica e Investigación en Arteioesclerosis*. 27 (2): 80-96. España. <https://www.colesterolfamiliar.org/web2015/wp-content/uploads/2015/05/DocumentoConsensoHFHomozigota-2015.pdf>
- Bautista S., M. A., Turnbull P., B., Saad D., E., y Vidal, A. I. (2016). La interacción de alumnos con discapacidad y sus pares en la escuela regular. *Psicología Iberoamericana*, 24(1), 8-18. <https://doi.org/10.48102/pi.v24i1.75>
- Borsani, M.J. (2007). La escuela común y la discapacidad – Capítulo 4, En: Integración educativa, diversidad y discapacidad en la escuela plural. *Novedades Educativas*. Buenos Aires: Argentina. <http://www.mariajoseborsani.com.ar/escuelacomun.pdf>
- Ceballos M., B.E., Acosta M., N.P. (2016). Análisis documental sobre educación inclusiva en Colombia a partir de la producción académica de educandos de los programas de Licenciatura en Pedagogía Infantil y de Licenciatura en Educación Infantil de tres universidades. *Revista Interacción*, 14 (2014-2015-2016), pp. 111-128. Universidad Libre - Facultad de Ciencias de la Educación. www.revistas.unilibre.edu.co
- Celemin, J; Martínez, D; Vargas, C; Bedoya, M; Ángel, C. (2016). Fundamentos del Programa de Educación Inclusiva de la Fundación Saldarriaga Concha. Publicaciones Fundación Saldarriaga Concha. Bogotá D.C. 41p. <https://www.saldarriagaconcha.org/wp-content/uploads/2019/01/Libro1-Fundamentos.pdf>
- Chaves R., A. (s.f.). El problema social y de salud de las Enfermedades Raras: transitando de la invisibilidad a la visibilidad. Armenia, Quindío, Colombia. <https://s3.amazonaws.com/academia.edu.documents/32447882>
- Chilito N., Y.P. y Rivera J., M.X. (2017). *La convivencia popular, una mirada desde la educación participativa en los estudiantes del grado tercero de la Institución Educativa Juan Bautista Bolaños, Santa Cruz-Patía Cauca*. (Tesis de Grado de Maestría) Universidad del Cauca: Popayán. <http://repositorio.unicauca.edu.co>
- Clínica Mayo. (20 de marzo de 2020). Hipertensión pulmonar. Laboratorio de Derechos Económicos, Sociales y Culturales. [Blog DescLAB]. <https://www.mayoclinic.org/es-es/diseases-conditions/pulmonary-hypertension/symptoms-causes/syc-20350697>
- Correa, L. (9 de marzo de 2020). Colegios privados e inclusión: 14 retos y novedades del Decreto 1421. [Blog]. <https://www.desclab.com/post/educacion-privada-14retos>

- Decreto N°2082 de 1996. Por el cual se reglamenta la atención educativa para personas con limitaciones o con capacidades o talentos excepcionales. Presidencia de la República de Colombia. 18 de noviembre. https://www.mineducacion.gov.co/1759/articulos-103323_archivo_pdf.pdf
- Departamento Nacional de Planeación – DNP. (s.f.). Política Pública de Discapacidad e Inclusión Social – PPDIS. https://colaboracion.dnp.gov.co/CDT/Desarrollo%20Social/Conpes%20166_web.pdf
- Devalle, A. y Vega, V. (1998). *Una escuela en y para la diversidad - el entramado de la diversidad*. Aique. Buenos Aires: Argentina. 246pp. <http://www.aique.com.ar/libro/una-escuela-en-y-para-la-diversidad>
- Devalle, A. y Vega, V. (2006). *Una escuela en y para la diversidad - El entramado de la diversidad*. Capítulo 4. La diversidad y la formación docente. Aique Grupo Editor. 1-28 pp. Buenos Aires: Argentina. <http://www.terras.edu.ar/biblioteca/35/35DEVALLE-Alicia-VEGA-Viviana-La-diversidad-la-formacion-docente.pdf>
- Discapacidad Colombia. (s.f.). La educación inclusiva para niños con discapacidad detalles. <https://discapacidadcolombia.com/index.php/articulos-discapacidad/educacion-inclusiva>
- Dominguez A., V. y Albisu V., L. (2010). Una escuela en y para la diversidad - Adaptaciones curriculares. *Quehacer educativo*. Octubre. 65-73 pp. Montevideo: Uruguay. <https://www.fumtep.edu.uy/aportes-para-la-reflexion-docente/item/588-una-escuela-en-y-para-la-diversidad-adaptaciones-curriculares>
- Echeita S., G. y Ainscow, M. (Marzo de 2011). La educación inclusiva como derecho. Marco de referencia y pautas de acción para el desarrollo de una revolución pendiente. *Tejuelo*, (12), p. 26-46. <https://www.dialnet.unirioja.es>
- Echeverry M., S.R. (2017). *Lectura crítica para la salud en Colombia modelo teórico de un currículo para educación comunitaria en salud*. (Trabajo de Grado). Universidad de Salamanca: España. <https://dialnet.unirioja.es/servlet/tesis?codigo=155355>
- Educación Inclusiva. (2006). *Información sobre El Cómo la definen diversos grupos?* Inclusión-international.org <http://www.inclusioneducativa.org/ise.php?id=2#:~:text=La%20educaci%C3%B3n%20inclusiva%20es%20una,la%20marginalizaci%C3%B3n%20y%20la%20exclusi%C3%B3n>
- Educación Inclusiva. (s.f.). *Qué requiere la educación inclusiva*. Inclusión-international.org. <http://www.inclusioneducativa.org/ise.php?id=7>
- FECOER. Bogotá: Federación Colombiana de Enfermedades raras. Fecoer.org. (s.f.). Recuperado de <http://www.fecoer.org/>
- Ferrero, S. (s.f.). Educación inclusiva. <https://sadop.net/inclusion-educativa-la-realidad-de-hoy/>
- Fields, C.J. (2021). Síndrome de Cornelia de Lange. Universidad de Nevada, Reno. U.S.A. <https://www.unr.edu/ndsip/spanish/recursos/causa-de-la-sordera-y-ceguera/sindrome-de-cornelia-de-lange>
- Freire, P., Ronzoni L. Traductora. (1969). *La educación como Práctica de la Libertad*. Siglo XXI ed. 45°ed., 152 pp. Tierra Nueva: Uruguay.

- <https://www.textosenlinea.com.ar/academicos/Freire%20-%20La%20educacion%20como%20practica%20de%20la%20libertad.pdf>
- _____. Mellado, J. Traductor (1970). *Pedagogía del Oprimido*. Paz e Terra 1ª. Ed. Montevideo: Uruguay. XXI Siglo Veintiuno Editores. 2ª. ed. 2004. 284 pp. México.
- _____. (1992). *Pedagogía de la Esperanza - Un Reencuentro con la Pedagogía del Oprimido*. XXI Siglo Veintiuno Editores. 267 pp. México.
- _____. (1996). *Pedagogía de la autonomía - Saberes necesarios para la práctica educativa*. Paz e Terra Ed. (2004), pp. 1-66. Sao Paulo: Brasil.
- Gobernación del Valle del Cauca. - Secretaría de Educación Departamental, (Julio 2020). Informe Estadístico 2019., pp. 1-152. Cali: Colombia.
<https://www.valledelcauca.gov.co/loader.php?lServicio=Tools2&lTipo=viewpdf&id=43675>
- Gómez B., E.J. (2015). *Factores históricos que contribuyeron a la desigualdad en el desarrollo de la ciudad de Cali, en detrimento del Distrito de Aguablanca*. Universidad Icesi. 33 pp.
https://repository.icesi.edu.co/biblioteca_digital/bitstream/10906/79066/1/TG01130.pdf
- González M., E., Gómez S, LE. y Alcedo R., MA. (Julio-septiembre de 2016). Enfermedades raras y discapacidad intelectual: evaluación de la calidad de vida de niños y jóvenes. *Siglo Cero*, 47 (3), 259, pp. 7-27.
http://acervo.paulofreire.org:8080/jspui/bitstream/7891/3004/3/FPF_PTPF_01_0371.pdf
- Guerrero M., A., Muñoz P., M.I., Muñoz P., M.N. (2017). Los relatos de vida como estrategia pedagógica desde la educación popular, para comprender el abandono escolar de algunos educandos de la Institución Educativa Quintín Lame, Tacueyó -Cauca. Universidad del Cauca: Popayán. (Tesis de Grado de Maestría).
<http://repositorio.unicauca.edu.co:8080/handle/123456789/1182>
- Hernández R., M.I. (s.f). *Legislación en discapacidad*. Corporación Discapacidad Colombia. Universidad San Buenaventura. Medellín: Colombia.
<http://www.discapacidadcolombia.com/index.php/legislacion#:~:text=encontramos%20entre%20muchas%20%2C%20La%20Ley,cual%20se%20aprueba%20la%20%22Convenci%C3%B3n>
- Hernández, M. (2015). El Concepto de Discapacidad: De la Enfermedad al Enfoque de Derechos. *Rev. CES Derecho*, 6 (2), 46-59.
<http://www.discapacidadcolombia.com/index.php/legislacion/177-politica-publica-nacional-de-discapacidad-e-inclusion-social>
- Hernández-Rincón, E.H, Lemus-Lemus, F., Carratalá-Múnera, C. y Orozco-Beltrán, D. (2017). *Diálogo de saberes: propuesta para identificar, comprender y abordar temas críticos de la salud de la población*. Salud Uninorte. Barranquilla: Colombia. 33 (2): 242-251.
http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0120-55522017000200242
- Hawking, S. (2011). Informe Mundial sobre Discapacidad - Prólogo. Organización Mundial de la Salud - OMS. <https://autismomadrid.es/federacion-autismo-madrid-blog/la-discapacidad-no-deberia-ser-un-obstaculo-para-el-exito-informe-oms-sobre-discapacidad/>

- Inclúyeme. (s.f.). *Biografía de un ejemplo maravilloso Helen Keller*. incluyeme.com
<https://www.incluyeme.com/biografia-de-un-ejemplo-maravilloso-helen-keller/>
- Inclusión Educativa. (s.f.). *Información sobre EI*. <http://www.inclusioneducativa.org/ise.php>
- Jara H., O. (2019). La Concepción Metodológica Dialéctica, los Métodos y las Técnicas Participativas en la Educación Popular. *CEP-Centro de Estudios y Publicaciones Alforja*.
<https://trabajosocialsantafe.org/wp-content/uploads/2019/02/Jara-Sistematizacion.pdf>
- Keller, H. (2013-2021). *Frase de Helen Keller*. <https://akifrases.com/frase/146448>
- Lawrence, L.C. (2008). La concientización de Paulo Freire. *Rhec-Universidad Central de Venezuela*. (11) pp. 51-72. <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=4015700>
- Manjarrés C., D., y Vélez L., L. (2020). La educación de los sujetos con discapacidad en Colombia: abordajes históricos, teóricos e investigativos en el contexto mundial y latinoamericano. *Revista Colombiana de Educación*, 78, 253-297.
<http://doi.org/10.17227/rce.num78-9902>
- Marín M., A.F. (30 de Abril de 2017). La educación “inclusiva” que excluye. Las 2 orillas [Blog]. <https://www.las2orillas.co/la-educacion-inclusiva-excluye/>
- Mariño, G. (2016) en: Cendales, L., Mejía, M.R.T., Muñoz, J. Compiladores y editores. *Pedagogías y metodologías de la educación popular - se hace camino al andar*. CEAAL-Consejo de Educación Popular de América Latina y el Caribe. Desde Abajo Ed. Bogotá: Colombia, pp. 209-226. <https://www.sercoldes.org.co/images/Metodologia/Libro-Pedagogias-y-metodologias-de-la-EP.pdf>
- Martínez D., B. (2011). Luces y sombras de las medidas de atención a la diversidad en el camino de la inclusión educativa. *Revista interuniversitaria de formación del profesorado*. 25(1), 165-183. Universidad de Zaragoza. Zaragoza: España.
<https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=2741947010>
- Medina G., M. (2016). Principales problemas para hacer efectiva la educación inclusiva. *Revista Nacional e Internacional de Educación Inclusiva*. 9 (1), marzo, p-196-206. Universidad de Jaén. Jaén: España.
<https://revistaeducacioninclusiva.es/index.php/REI/article/viewFile/80/77>
- Medline Plus. (s.f.) Diabetes insípida. <https://medlineplus.gov/spanish/ency/article/000460.htm>
- Mejía J., M.R. (2014). *La Educación Popular: Una construcción colectiva desde el Sur y desde abajo*. Education Policy Analysis Archives/Archivos Analíticos de Políticas Educativas, 22, pp. 1-31 Arizona State University. Arizona, Estados Unidos.
<https://www.redalyc.org/pdf/2750/275031898079.pdf>
- Mejía J., M.R. (2015). Diálogo-confrontación de saberes y negociación cultural. Ejes de las pedagogías de la educación popular: Una construcción desde el sur.
<https://revistas.pedagogica.edu.co/index.php/PYS/article/view/3866>
- Merçon J, Camou A, Núñez C, Escalona M. (2014). ¿Diálogo de saberes? La investigación acción participativa más allá de lo que sabemos. *Decisio* 38. pp. 29-33. México.
<https://www.uv.mx/uvi/files/2014/11/Decisio-38-Investigacion-accion-participativa-web.pdf>

- Ministerio de Educación Nacional – MEN. (Septiembre – diciembre de 2007). Educación para todos. *Atablero – El periódico de un país que educa y que se educa*. (43). Bogotá: Colombia. <https://www.mineducacion.gov.co/1621/article-141881.html>
- Ministerio de Educación Nacional – MEN. (27 de agosto de 2018). *Educación Inclusiva*. https://www.mineducacion.gov.co/1759/w3-article-374740.html?_noredirect=1
- Ministerio de Educación Nacional – MEN. (21 de mayo de 2020). *Sistema Educativo Colombiano*. https://www.mineducacion.gov.co/1759/w3-article-231235.html?_noredirect=1
- Moreno R., R. y Tejada C., A. (coords.) et al. (2018). Atención a la diversidad e educación inclusiva: implicaciones didácticas. Colección iAccessibility. 15. La Ciudad Accesible. Madrid: España. https://sid.usal.es/idocs/F8/FDO27377/iAccessibility_15.pdf
- Moreno-Rodríguez, R., Tejada-Cruz, A. y Díaz-Vega, M. (coords.) et al. (2020). COVID-19. Educación Inclusiva y Personas con Discapacidad: Fortalezas y Debilidades de la Teleeducación. Colección iAccessibility 23. La Ciudad Accesible. Madrid: España. https://drive.google.com/file/d/1x0_ZYXueE45sd3XO9XwMS2hOxqVTMAbG/edit
- Muñoz V., C., Conejeros Solar, M. L., Contreras Contreras, C., y Valenzuela Carreño, J. (2016). La relación educador-educando: Algunas perspectivas actuales. *Estudios pedagógicos (Valdivia)*, 42 (especial), 75-89. <https://dx.doi.org/10.4067/S0718-07052016000300007>
- NIH-GARD National Center for Advancing Translational Sciences - Genetic and Rare Diseases Information Center. (25 de enero de 2016). Artritis reumatoide congénita. <https://rarediseases.info.nih.gov/espanol/12902/artrogriposis-multiple-congenita>
- Padilla M., A. (2011). Educación inclusiva de personas con discapacidad. *Rev. Colomb. Psiquiat.*, 40 (4), pp. 670-699. <http://www.scielo.org.co/pdf/rcp/v40n4/v40n4a07.pdf>
- Palacios, A. (2014). *El modelo social de discapacidad: orígenes, caracterización y plasmación en la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad*. Grupo Editorial CINCA. Madrid: España. <https://www.upla.cl/inclusion/wp-content/uploads/2014/10/El-modelo-social-de-mercado.pdf>
- Palumbo, M.M., Guelman, A., Cabaluz Ducasse, F., Salazar, M. – Compiladores. (2020). Educación popular Para una pedagogía emancipadora latinoamericana. *CLACSO-Consejo Latinoamericano de Ciencias Sociales – Foros*. 116 pp. Buenos Aires: Argentina. <http://biblioteca.clacso.edu.ar/clacso/se/20201204031813/Educacion-popular.pdf>
- Peña, T., Lorenzo, L. (2004). ¿Es posible atender la diversidad de los educandos en el aula? Instituto de Formación Docente Minas Brigadier Gral. Juan Antonio Lavalleja. Minas: Uruguay. http://209.177.156.169/libreria_cm/archivos/pdf_2004.pdf
- Quintar, E. (2018). Crítica teórica, crítica histórica: las paradojas del decir y del pensar. *Archivos de Ciencias de la Educación*, 12 (13), e040. <https://doi.org/10.24215/23468866e040>
- Ramírez M., I., Maldonado A., C., Arancibia Valda, M. y Chocaya Cabezas, M.(2019). *Diversidades funcionales en la sociedad digital. Iberdivulga OEI*, 1 (2) 1-6. <https://www.aacademica.org/ivonne.fabiana.ramirez.martnez/8>
- Ruiz D., M.A. (21 de abril de 2016). *Educar para el Empoderamiento*. [Blog yosoytuprofe]. <https://yosoytuprofe.20minutos.es/2016/04/21/educar-para-el-empoderamiento/>

- Sánchez C., J. y Ortega de Pérez, E. (2008). Pedagogía de la diversidad: elementos que la fundamentan. *Sapiens. Revista Universitaria de Investigación*. Año 9 (1), junio. <https://dialnet.unirioja.es>
- Sánchez H., F. (julio-diciembre de 2016). Análisis sobre los contenidos de enfermedades raras en la prensa escrita española. *Revista Española de Comunicación en Salud*, 7(2), 242-260. doi: <http://dx.doi.org/10.20318/recs.2016.3450>
- Secretaría de Educación Distrital - Cobertura Educativa. (2020). Estudio de insuficiencias y limitaciones 2021 Municipio de Santiago de Cali. <https://www.cali.gov.co>
- Sierra B., A. D. (10 de junio de 2015). *Trascender : un proyecto sobre enfermedades raras, huérfanas y olvidadas*. (U.C.Pereira, Ed.). Repositorio.ucp.edu.co. <http://hdl.handle.net/10785/3244>
- Stake, R.E. (1999). *Investigación con estudio de Casos*. Morata, 2ª ed. 1-155. Madrid: España. <https://www.uv.mx/rmipe/files/2017/02/Investigacion-con-estudios-de-caso.pdf>
- Torres C., A. (2007). Paulo Freire y la Educación Popular. *Revista EAD Educación de Adultos*. 69. <https://www.dvv-international.de/es/educacion-de-adultos-y-desarrollo/ediciones/ead-692007/el-decimo-aniversario-de-la-muerte-de-paulo-freire/paulo-freire-y-la-educacion-popular/>
- UNESCO - Organización de las Naciones Unidas para la Educación, la Ciencia y la Cultura. (1994). Declaración de Salamanca. https://unesdoc.unesco.org/ark:/48223/pf0000098427_spa
- UNESCO - Organización de las Naciones Unidas para la Educación, la Ciencia y la Cultura. (2020). Informe de seguimiento de la educación en el mundo de 2020: Inclusión y educación. Nota conceptual. *Unesdoc biblioteca digital*. Paris: Francia. 1-8 pp. https://unesdoc.unesco.org/ark:/48223/pf0000265329_spa
- UNESCO - Organización de las Naciones Unidas para la Educación, la Ciencia y la Cultura. (22 de enero de 2020). La UNESCO lanza una consulta mundial sobre la iniciativa Los Futuros en la Educación. <https://es.unesco.org/news/unesco-lanza-consulta-mundial-iniciativa-futuros-educacion>
- Valencia, M. (14 de julio de 2019). La infraestructura libre de barreras: una condición para la educación inclusiva. *Laboratorio de derechos económicos, sociales y culturales*. <https://www.desclab.com/post/la-infraestructura-libre-de-barreras-una-condici%C3%B3n-para-la-educaci%C3%B3n-inclusiva>
- Valencia, M.A. Coordinador. (24 de junio de 2021). *Diálogo sobre educación inclusiva Vs. Discapacidad*. Seminario Interdisciplinario Paulo Freire – En #ParoNacional 2021. Universidad del Valle. Instituto de Educación y Pedagogía – Área de Educación, Desarrollo y Comunidad. Cali: Colombia.
- Vásquez F., M.A. (2008). La construcción social de la discapacidad: habitus, estereotipos y exclusión social. *Nómadas. Revista Crítica de Ciencias sociales y Jurídicas*, 17 (1) Universidad Complutense de Madrid, España. pp. 221-232. <https://eprints.ucm.es/35130/>

- Vélez L., L. y Manjarrés C., D. (2019). La educación de los sujetos con discapacidad en Colombia. Abordajes históricos, teóricos e investigativos en el contexto mundial y latinoamericano. DOI: <https://doi.org/10.17227/rce.num78-9902>
- Yarsa, A., Sosa, L.M., Pérez R. B. Coordinadores. (2019). Estudios críticos en discapacidad – Una polifonía desde América Latina. *CLACSO – Consejo Latinoamericano de Ciencias Sociales*. 1-256 p. Buenos Aires: Argentina. <https://www.clacso.org/wp-content/uploads/2020/06/GT-Estudios-criticos-discapacidad.pdf>
- Yin, R.K. (2011). Investigación sobre estudio de casos – Diseño y Métodos. *Applied Social Research Methods Series. 5. SAGE Publications International Educational and Professional Publisher Thousand Oaks-London-New Delhi*, 35. PDF created with pdfFactory Pro trial version www.pdffactory.com

Anexo

Anexo: Consentimiento Informado

El propósito del Consentimiento Informado, es lograr su contribución en la Investigación en Educación Popular titulada “*Sentido y Significado para la Inclusión en la Educación a la que tienen derecho los Estudiantes con Enfermedades Huérfanas en Cinco Instituciones Educativas de Santiago de Cali, en los Años Académicos 2019 Y 2020*”, realizada como Trabajo de Grado para optar al título en la Maestría de Educación Popular de la Universidad del Cauca.

A usted: madre-padre-familiar; educandos con discapacidad en enfermedades huérfanas; educadores; directivos-administrativos como integrantes de la comunidad académica en cada Institución Educativa, le invitamos a que participe en la investigación en educación popular, para que libre y voluntariamente contribuya al proceso investigativo a través de los diálogos, las conversaciones y entrevistas, de sus observaciones, de la problematización, de los debates, del estudio de documentos consultados, de la determinación de temas generadores, para que conjuntamente con la maestrante-investigadora, logremos el avance en la educación inclusiva real de los educandos con discapacidad en enfermedades huérfanas EH.

La responsabilidad de la investigación en educación popular, está bajo la responsabilidad de la maestrante *María Fernanda García Tróchez*, aspirante a la Maestría en Educación Popular de la Universidad del Cauca, sede Santander de Quilichao. El objetivo del trabajo de grado es Reflexionar el sentido y significado de la educación inclusiva para los educandos con discapacidad en EH quienes están matriculados en las cinco instituciones educativas. Para esto, la maestrante expresa que serán cumplidos los siguientes criterios:

1. La presente investigación en educación popular, tiene fines exclusivamente académicos, por lo que los participantes solo recibirán su gratitud por la contribución, pero no tendrán ningún tipo de reconocimiento académico, ni de autoría, ni económico, por los aportes realizados.

2. La identidad de los participantes e igualmente la de las instituciones educativas será confidencial, y no se hará ninguna alusión en el informe final. De igual manera, se le aclara que la información obtenida no será subida a redes sociales y solo será usada con fines académicos.

3. En caso de aceptar hacer aportes o ser parte del grupo investigador en educación popular, le corresponderá la participación en los momentos de diálogos, conversaciones, entrevistas, observación, debates y estudio de documentos consultados, determinación de temas generadores y análisis de resultados; actividades planificadas, programadas, concertadas-convocadas previamente y con tiempo definido para cada una de ellas. Algunas de las acciones serán realizadas virtual y/o telefónicamente apoyadas en el uso de las tecnologías de la información y la comunicación (TIC). Adicionalmente, por las medidas adoptadas para la prevención de contagios debido a la pandemia por Covid-19, participarán en encuentros virtuales o telefónicos, y cuando se den las reuniones presenciales serán cumplidos los protocolos sanitarios de uso de tapabocas, distanciamiento social, y lavado frecuente de manos.

4. Usted como participante tiene libertad para comunicar si en algún momento de la aplicación de herramientas o instrumentos para la recolección de información le causan incomodidad. Y en caso que lo considere pertinente, usted puede parar los diálogos, conversaciones, entrevistas, debates sobre temas y documentos consultados, cuando así lo considere necesario.

5. En ocasiones, si usted lo permite, las actividades serán grabadas solo para los fines de recolección y análisis de la información académica, y la maestrante-investigadora se compromete a guardar la

confidencialidad, por lo que asegura que el uso será estrictamente para los fines académicos de la presente investigación. Con esto solo es buscada la mayor fidelidad de la voz de los participantes y aportantes en la investigación.

6. Usted puede retirarse de la investigación en EP, en el momento en que lo considere conveniente, o no participar en la realización de alguna de las actividades de la misma.

7. La presente investigación, no acarrea ningún riesgo físico, ni psicológico para ninguno de los y las participantes.

8. En caso de participar en la investigación y firmar el presente consentimiento recibirá una copia del presente documento.

Luego de la lectura y comprensión del Consentimiento Informado, y dispuesta/o a la participación en la investigación en educación popular, firmo libremente la aceptación de mi participación en la investigación; y se, que estoy en plena libertad de retirarme de la investigación, cuando lo considere pertinente.

Solicito que se me proteja mi identidad (marque con una X) Sí ___ No ___

NOMBRE Y CÉDULA DEL PARTICIPANTE

(En letra y números claros y legibles)

FIRMA DEL PARTICIPANTE

FIRMA DE EDUCANDO MENOR DE EDAD REPRESENTADO

CIUDAD Y FECHA: _____