



CARTA DE AUTORIZACIÓN

CÓDIGO

AP-BIB-FO-06

VERSIÓN

1

VIGENCIA

2014

PÁGINA

1 de 2

Neiva, 27 de Junio del 2018

Señores

CENTRO DE INFORMACIÓN Y DOCUMENTACIÓN

UNIVERSIDAD SURCOLOMBIANA

Ciudad

El (Los) suscrito(s):

ERMILDA ALMARIO ORDOÑEZ, con C.C. No. 1083905678 de Pitalito,

DIANA YUVELY SANCHEZ CRUZ, con C.C. No.26.422.800 De Neiva,

Autor(es) de la tesis y/o trabajo de grado titulado LA DISCAPACIDAD DESDE LA PERSPECTIVA DE LAS FAMILIAS: EL SIGNIFICADO DE LA INCLUSIÓN EDUCATIVA PARA LAS FAMILIAS DE PERSONAS CON DISCAPACIDAD, presentado y aprobado en el año 2018 como requisito para optar al título de MAGISTER EN EDUCACIÓN PARA LA INCLUSIÓN;

Autorizo (amos) al CENTRO DE INFORMACIÓN Y DOCUMENTACIÓN de la Universidad Surcolombiana para que con fines académicos, muestre al país y el exterior la producción intelectual de la Universidad Surcolombiana, a través de la visibilidad de su contenido de la siguiente manera:

- Los usuarios puedan consultar el contenido de este trabajo de grado en los sitios web que administra la Universidad, en bases de datos, repositorio digital, catálogos y en otros sitios web, redes y sistemas de información nacionales e internacionales “open access” y en las redes de información con las cuales tenga convenio la Institución.
- Permita la consulta, la reproducción y préstamo a los usuarios interesados en el contenido de este trabajo, para todos los usos que tengan finalidad académica, ya sea en formato Cd-Rom o digital desde internet, intranet, etc., y en general para cualquier formato conocido o por conocer, dentro de los términos establecidos en la Ley 23 de 1982, Ley 44 de 1993, Decisión Andina 351 de 1993, Decreto 460 de 1995 y demás normas generales sobre la materia.
- Continúo conservando los correspondientes derechos sin modificación o restricción alguna; puesto que de acuerdo con la legislación colombiana aplicable, el presente es un

Vigilada Mineducación



CARTA DE AUTORIZACIÓN

CÓDIGO

AP-BIB-FO-06

VERSIÓN

1

VIGENCIA

2014

PÁGINA

2 de 2

acuerdo jurídico que en ningún caso conlleva la enajenación del derecho de autor y sus conexos.

De conformidad con lo establecido en el artículo 30 de la Ley 23 de 1982 y el artículo 11 de la Decisión Andina 351 de 1993, “Los derechos morales sobre el trabajo son propiedad de los autores” , los cuales son irrenunciables, imprescriptibles, inembargables e inalienables.

EL AUTOR/ESTUDIANTE: Ermilda Almario Ordoñez

Firma:

EL AUTOR/ESTUDIANTE: Diana Yuvely Sanchez Cruz

Firma:



TÍTULO COMPLETO DEL TRABAJO:

LA DISCAPACIDAD DESDE LA PERSPECTIVA DE LAS FAMILIAS: EL SIGNIFICADO DE LA INCLUSIÓN EDUCATIVA PARA LAS FAMILIAS DE PERSONAS CON DISCAPACIDAD

AUTOR O AUTORES:

Primero y Segundo Apellido	Primero y Segundo Nombre
Almarío Ordoñez	Ermilda
Sánchez cruz	Diana Yuvely

DIRECTOR Y CODIRECTOR TESIS:

Primero y Segundo Apellido	Primero y Segundo Nombre

ASESOR (ES):

Primero y Segundo Apellido	Primero y Segundo Nombre
Guevara Salazar	Leidy Ximena

PARA OPTAR AL TÍTULO DE: Magister en Educación Para La Inclusión

FACULTAD: Facultad de Educación

PROGRAMA O POSGRADO: Maestría en Educación para la Inclusión

CIUDAD: **AÑO DE PRESENTACIÓN:** **NÚMERO DE PÁGINAS:**

TIPO DE ILUSTRACIONES (Marcar con una X):

Diagramas___ Fotografías___ Grabaciones en discos___ Ilustraciones en general___ Grabados___
Láminas___ Litografías___ Mapas___ Música impresa___ Planos___ Retratos___ Sin ilustraciones___
Tablas o Cuadros _X_

SOFTWARE requerido y/o especializado para la lectura del documento:



MATERIAL ANEXO: Documento de la tesis en formato PDF, Formato AP-BIB-FO-06, Formato AP-BIB-FO-07.

PREMIO O DISTINCIÓN (*En caso de ser LAUREADAS o Meritoria*):

PALABRAS CLAVES EN ESPAÑOL E INGLÉS:

Español

1. discapacidad.
2. educación inclusiva.
3. vivencias familiares.
4. significado.

Inglés

- Disability.
inclusive education.
family experiences.
meaning.

RESUMEN DEL CONTENIDO: (Máximo 250 palabras)

El significado de la inclusión educativa para las familias de personas con discapacidad cognitiva; es una investigación cualitativa; que pretendió indagar los significados, vivencias y pensamientos que elaboran las familias entorno a la inclusión educativa de sus familiares con discapacidad, desde sus propias vivencias como seres humanos en un mundo social.

Esta investigación se realizó con tres familias que dentro de su núcleo familiar tienen a un niño o niña con discapacidad cognitiva, en el ciclo vital (6 - 12 años) y que se encuentra vinculado(a) a alguna institución educativa.

Para cumplir con el objetivo, se empleó el diseño cualitativo; relatos de vida, utilizando como técnica la entrevista a profundidad, cuaderno de registros y lista de chequeo como una forma de recopilar los datos primarios y secundarios que son de relevancia para la presente investigación.

Como resultado, la investigación permitió evidenciar Para los actores sociales participantes, la inclusión educativa, sólo será posible, cuando las instituciones educativas cuenten con personal idóneo que se caracterice por contar actitudes y aptitudes que les permita desarrollar currículos flexibles acordes a las capacidades y necesidades de cada niño o niña, toda vez que las metodologías empleadas no logran particularizar y ajustarse a las características y necesidades de cada niño. La inclusión educativa solo se lograra con la voluntad de todos los actores sociales participantes.

ABSTRACT: (Máximo 250 palabras)

The meaning of educational inclusion for families of people with cognitive disabilities; It is a qualitative research; that sought to investigate the meanings, experiences and thoughts that families elaborate around the educational inclusion of their family members with disabilities, from their own experiences as human beings in a social world.

This research was carried out with three families that within their family nucleus have a child with cognitive disability, in the life cycle (6 - 12 years) and who is linked (a) to an educational institution.

To fulfill the objective, the qualitative design was used; life stories, using as a technique the in-depth

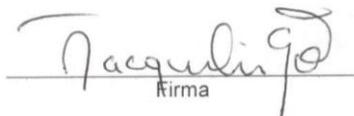


interview, logbook and checklist as a way to collect the primary and secondary data that are relevant to the present investigation.

As a result, the research made it possible to demonstrate For the participating social actors, educational inclusion will only be possible when the educational institutions have qualified personnel that are characterized by having attitudes and aptitudes that allow them to develop flexible curricula according to the capacities and needs of every child, since the methodologies used fail to particularize and adjust to the characteristics and needs of each child. Educational inclusion will only be achieved with the will of all the participating social actors.

APROBACION DE LA TESIS

Nombre Presidente Jurado: Jacquelin García Páez


Firma

Nombre Jurado: Belkis Rocio García Parada


Firma

**LA DISCAPACIDAD DESDE LA PERSPECTIVA DE LAS FAMILIAS:
EL SIGNIFICADO DE LA INCLUSIÓN EDUCATIVA PARA LAS FAMILIAS DE
PERSONAS CON DISCAPACIDAD**

**ERMILDA ALMARIO ORDOÑEZ
DIANA YUVELY SÁNCHEZ CRUZ**

**MAESTRÍA EN EDUCACIÓN PARA LA INCLUSIÓN
FACULTAD DE EDUCACIÓN
UNIVERSIDAD SURCOLOMBIANA
NEIVA
2018**

**LA DISCAPACIDAD DESDE LA PERSPECTIVA DE LAS FAMILIAS:
EL SIGNIFICADO DE LA INCLUSIÓN EDUCATIVA PARA LAS FAMILIAS DE
PERSONAS CON DISCAPACIDAD**

ERMILDA ALMARIO ORDOÑEZ

DIANA YUVELY SÁNCHEZ CRUZ

Asesora: Leidy Ximena Guevara Salazar

Magister en Educación área de profundización: diseño, gestión y evaluación curricular

**Tesis de Maestría presentada para optar el título de Magister en Educación Para La
Inclusión**

MAESTRÍA EN EDUCACIÓN PARA LA INCLUSIÓN

FACULTAD DE EDUCACIÓN

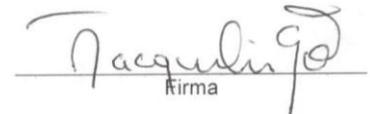
UNIVERSIDAD SURCOLOMBIANA

NEIVA

2018

Nota de aceptación

Tres punto nueve_3.9_



Firma

Presidente jurado

Jacquelin García Páez



Firma

Jurado

Belkis Roció García Parada

Neiva, Mayo de 2018

Dedicatoria

A Dios, por permitirnos llegar a este punto y lograr nuestros objetivos, además por sus infinitas bendiciones y su bondad.

A nuestras familias, por ser el pilar fundamental en nuestra formación, por su apoyo perfectamente mantenido a través del tiempo, por su motivación constante y su amor.

A cada una de las familias de niños y niñas con discapacidad cognitiva que hicieron parte de la investigación; gracias por creer en nosotras.

Ermilda y Diana Y.

Agradecimientos

A través de estas líneas queremos expresar nuestros más sinceros agradecimientos a todas las personas que con sus aportes teóricos y vivenciales, colaboraron en la realización de la presente investigación.

Queremos agradecer en primer lugar a Dios por la vida, la salud y el bienestar que nos brindó en el transcurso de la elaboración del proyecto, llenándonos de paciencia y perseverancia hasta la culminación del mismo.

Muy especialmente a las familias de personas con discapacidad cognitiva; que fueron el pilar de la presente investigación, gracias por permitirnos entrar en sus vidas y compartir su intimidad.

Un agradecimiento muy especial al profesor Julián Vanegas; por el tiempo compartido, por su apoyo y acompañamiento en la trayectoria de la investigación y por impulsar el desarrollo de nuestra formación profesional, sin su asesoría no hubiese sido posible este logro.

Gracias a nuestros esposos y familia extensa; por la comprensión y la motivación en que nos ofrecieron en este caminar. Ustedes fueron el motor que nos permitió llegar hasta el final.

Resumen

El significado de la inclusión educativa para las familias de personas con discapacidad cognitiva; es una investigación cualitativa; que pretendió indagar los significados, vivencias y pensamientos que elaboran las familias entorno a la inclusión educativa de sus familiares con discapacidad, desde sus propias vivencias como seres humanos en un mundo social.

Esta investigación se realizó con tres familias que dentro de su núcleo familiar tienen a un niño o niña con discapacidad cognitiva, en el ciclo vital (6 - 12 años) y que se encuentra vinculado(a) a alguna institución educativa.

Para cumplir con el objetivo, se empleó el diseño cualitativo; relatos de vida, utilizando como técnica la entrevista a profundidad, cuaderno de registros y lista de chequeo como una forma de recopilar los datos primarios y secundarios que son de relevancia para la presente investigación.

Como resultado, la investigación permitió evidenciar que para los actores sociales participantes, la inclusión educativa, sólo será posible, cuando las instituciones educativas cuenten con personal idóneo que se caracterice por contar actitudes y aptitudes que les permita desarrollar currículos flexibles acordes a las capacidades y necesidades de cada niño o niña, toda vez que las metodologías empleadas no logran particularizar y ajustarse a las características y necesidades de cada niño. La inclusión educativa solo será posible con la voluntad de todos los actores sociales participantes.

Palabras claves: discapacidad, educación inclusiva, vivencias familiares, significado.

Abstract

The meaning of educational inclusion for families of people with cognitive disabilities; It is a qualitative research; that sought to investigate the meanings, experiences and thoughts that families elaborate around the educational inclusion of their family members with disabilities, from their own experiences as human beings in a social world.

This research was carried out with three families that within their family nucleus have a child with cognitive disability, in the life cycle (6 - 12 years) and who is linked (a) to an educational institution.

To fulfill the objective, the qualitative design was used; life stories, using as a technique the in-depth interview, logbook and checklist as a way to collect the primary and secondary data that are relevant to the present investigation.

As a result, the research made it possible to demonstrate For the participating social actors, educational inclusion will only be possible when the educational institutions have qualified personnel that are characterized by having attitudes and aptitudes that allow them to develop flexible curricula according to the capacities and needs of every child, since the methodologies used fail to particularize and adjust to the characteristics and needs of each child. Educational inclusion will only be possible with the will of all the participating social actors.

Keywords: disability, inclusive education, family experiences, meaning.

Tabla de contenido

Introducción	1
1. Formulación del Problema.....	3
1.1 Planteamiento del problema.....	3
1.2 Justificación	8
2. Objetivos.....	14
2.1 Objetivo General.....	14
2.2 Objetivos Específicos.....	14
3. Marco Referencial.....	15
3.1 Estado del arte.....	15
3.2 Referente Conceptual.....	23
Familia	23
Tipologías familiares	25
Tipologías familiares tradicionales.....	26
Roles de la familia	27
Roles de los padres.....	28
Discapacidad.....	28
Categorías de discapacidad.....	30
Discapacidad física	30
Discapacidad sensorial.....	31

Discapacidad intelectual o cognitiva	31
Discapacidad mental	31
Personas con discapacidad leve o moderada.	32
Familia y discapacidad.....	33
Vida familiar	35
Familia: potenciadora de la autodeterminación en personas con discapacidad.....	37
La educación como derecho.....	38
La inclusión.....	40
Significado	42
3.3 Referente Normativo.....	44
4. Diseño metodológico	49
4.1. Enfoque metodológico	49
4.2. Tipo de estudio.....	50
4.3. Población.....	52
4.4. Muestra	52
4.5. Técnicas e instrumentos de recolección de información	53
4.6 Instrumento de recolección de información.....	55
4.7 Procedimiento.	55
4.8. Plan de análisis de información	56
4.9. Plan de apropiación social del conocimiento.....	56

4.10. Consideraciones Éticas	56
5. Hallazgos.....	59
5.1. Hallazgos por momentos.....	59
5.2. Momento exploratorio	59
5.3 Momento descriptivo	61
5.3.1 Familias de personas con discapacidad.....	62
5.3.2. Los escenarios de la investigación.....	63
Municipio de Neiva.....	63
5.3.3. Descripción de los personajes.....	66
5.3.4. Proceso de recolección de la información.....	68
5.3.5. Categorización: deductiva – descriptiva: escuchando voces las de los actores.....	70
Categorías emergentes	100
5.4 Momento interpretativo	102
5.5. Momento de la construcción teórica	108
6. Conclusiones	118
7. Recomendaciones	119
Referencias.....	120
Anexos	128
Anexo 1. Consentimiento informado.....	128
Anexo 2. Formulario de consentimiento.....	132

Anexo 3. Guía de entrevista..... 134

Introducción

La familia es el escenario donde los seres humanos experimentan y desarrollan sus primeras experiencias de interacción social; allí se dan las bases para crear identidad y se facilita el desarrollo de capacidades y potencialidades individuales que permiten la construcción de un sujeto autónomo, ya que es la familia el primer contexto socializador donde evolucionan sus miembros y se desarrollan a nivel afectivo, físico, intelectual y social, por lo que esta debe ofrecer oportunidades que permitan desarrollar habilidades y competencias personales. Partiendo de las particularidades del individuo, donde se deben tener presente que, pese a que un integrante de la familia tenga alguna discapacidad, puede desarrollar diversas habilidades de acuerdo con sus capacidades, si se realiza una intervención oportuna. Es allí, donde la familia como principal corresponsable juega el principal papel garantizando la protección e inclusión del niño o niña con discapacidad.

La familia como una unidad eco sistémica de supervivencia metabolizan necesidades afectivas, sexuales, económicas entre otras. De modo que no depende sólo de las individualidades de sus miembros sino también de los vínculos que entre ellos se tejen, como una forma de vida en común, constituida para satisfacer las necesidades emocionales y materiales de sus integrantes a través de la interacción. Partiendo de este hecho, la presente tesis analiza el significado de la inclusión educativa para las familias de niños y niñas con discapacidad cognitiva leve. Teniendo la inclusión educativa como eje principal para garantizar el desarrollo integral de los niños y niñas con discapacidad.

En el marco de la fenomenología, la investigación se realizó con una serie de entrevistas a familiares de niños y niñas con discapacidad cognitiva y que se encuentran matriculados en

instituciones educativas de la ciudad de Neiva. Como una forma de develar, las vivencias que se tejen entorno al proceso educativo de los niños y niñas con discapacidad, al igual que conocer como las familias asume la discapacidad en su núcleo familiar.

1. Formulación del Problema

“La discapacidad no debería ser un obstáculo para el éxito”.
Stephen W Hawking

1.1 Planteamiento del problema

La discapacidad puede significar experiencias de vida diferentes en cada persona y en su familia. La manera en que la vivencian va ligada no solo a la deficiencia o limitación que se prestan en el desarrollo de las actividades, sino que además puede estar determinada por las barreras o los apoyos que la persona con discapacidad y su familia encuentre en su contexto, y que finalmente son los que determinan el grado de participación que esta pueda tener en su entorno. Cada individuo tiene una manera particular de ubicarse en el mundo de modo que su experiencia es única; la familia, el tipo de crianza, la educación, las motivaciones y expectativas, son elementos que dan una perspectiva particular que le permite a cada individuo vivir su realidad.

El CONPES SOCIAL 166 de 2013, sobre Política Pública Nacional de Discapacidad e Inclusión Social, en su diagnóstico sobre la población con discapacidad;

Evidencia entre otros, la existencia de discriminación y desconocimiento de las capacidades de esta población; la respuesta inadecuada de los servicios de salud; la existencia de barreras de acceso a la educación formal, al trabajo y proyectos de emprendimiento y al entorno físico, social, económico, político y cultural; la dependencia económica y baja autoestima; limitación del desarrollo de sus potencialidades, la de sus familias y cuidadores, y la incipiente información sobre datos estadísticos y carencia de investigaciones relacionadas con el ejercicio y goce pleno de derechos de las Personas con Discapacidad” (CONPES SOCIAL, 2013).

Según el Informe Mundial sobre la Discapacidad publicado en el año 2011, *“más de 1.000 millones de personas en el mundo viven con alguna discapacidad, lo que se traduce en aproximadamente el 15% de la población mundial, donde aproximadamente 200 millones experimentan dificultades considerables en su vida diaria”* (OMS & Banco Mundial, 2011).

Con relación a las cifras censales de los países de la Comunidad Andina de Naciones CAN (2009), Colombia ocupa el primer lugar en prevalencia de discapacidad; de acuerdo con el registro para la localización y caracterización de personas con discapacidad RLCPD, *“se encuentran registradas 1.350.007 personas con discapacidad hasta el mes de octubre del 2017, es decir el 2,6% del total de la población”* (MINSALUD, 2017).

Así mismo, en el departamento del Huila *“el total de la población con discapacidad es de 48.278 personas, 4,08% del total de la población del Departamento, con mayor número de casos en Neiva, Garzón y Pitalito”* (MINSALUD, 2017). De las 48.278 personas que presentan algún tipo de discapacidad, 9.761 requieren de la ayuda permanente de una persona para su desenvolvimiento cotidiano, como bañarse, vestirse, alimentarse por sí mismos. A esta situación se suma que las *“poblaciones más afectadas presentan un alto índice de pobreza, resultados académicos y una menor participación laboral que las personas sin discapacidad”* (OMS & Banco Mundial, 2011); lo que permite visibilizar los obstáculos en el acceso de las personas con discapacidad a servicios básicos que perturban la calidad de vida y las oportunidades de ellas y sus familias, en particular la salud, la educación, el empleo, el transporte, o la información. Este panorama no es ajeno a Colombia; el RLCPD (Registro para la localización y caracterización de las personas con discapacidad) evidencia que las condiciones de acceso y participación en los diferentes servicios (salud, educación, recreación, trabajo entre otros) de las Personas con Discapacidad, no son insuficientes.

En el contexto educativo se observa que la población con discapacidad presenta altos niveles de analfabetismo significativamente superiores a los de la población sin discapacidad. En este sentido, es notable la diferencia existente frente a los grados de educación alcanzados por la población con discapacidad, en relación a los alcanzados por la población sin discapacidad, los cuales son notoriamente superiores, lo que permite inferir la existencia de una marcada desventaja de las personas con discapacidad frente su acceso y proceso de inclusión en el contexto educativo; situación que inevitablemente afecta no solo a la persona con discapacidad sino también a su familia. Para las familias, tener dentro de sus integrantes una persona con discapacidad puede resultar ser una experiencia abrumadora que puede generar sentimientos de angustia, tristeza y desesperanza.

La comunidad educativa juega un papel esencial; no sólo en las actividades académicas, sino también en las dimensiones sociales, emocionales y psicológicas. Existe un sin número de dificultades que se presentan en el contexto escolar, especialmente en lo referente a las necesidades que tienen las familias frente a la expresión de sus sentimientos y expectativas en la participación. De allí la importancia de la orientación y el apoyo que puedan ofrecer a fin de facilitar los procesos de inclusión, disminuir la ansiedad y el temor que experimentan, tratando de responder a las expectativas y facilitando el acceso y la participación en el contexto educativo.

EL impacto que ocasiona la discapacidad en la calidad de vida de las familias, influye directamente en las dinámicas interrelacionales y en la forma como sienten y perciben su entorno; dichos efectos directos (como la vivencia del duelo frente a la discapacidad, la muerte y la dependencia) o indirectos ocasionados por diferentes factores ambientales como los procesos de inclusión en los diversos contextos (salud, recreativo y educativos), los llevan a experimentar de manera particular las múltiples contingencias que se pueden presentar frente al rechazo

social, al deficitario estado de salud, la limitación al acceso a la educación formal, al trabajo, al juego, a la actividad física y demás actividades cotidianas.

El rol que desempeña la familia resulta determinante para el desarrollo integral de sus integrantes, puesto que es por excelencia el principal escenario donde cada individuo experimentan sus primeras vivencias de interacción social; en este escenario se construyen las bases que dan paso a la estructuración de la identidad, además facilita y promueve el desarrollo de capacidades y potencialidades de cada uno de sus integrantes.

Siendo así, la familia se convierte en un espacio de aprendizaje y reconocimiento de las personas que la integran, donde comparten sentimientos, percepciones, creencias, saberes y tradiciones. La familia puede tanto favorecer como obstaculizar los procesos de desarrollo y conservación de los individuos y de la sociedad; socialización que, fundada en la confianza, el desarrollo de la capacidad de vinculación afectiva, el aprendizaje para la vida, suscita procesos identitarios individuales y colectivos que conciben valor social y capital humano.

Las familias se esfuerzan por establecer un estilo de vida viable. Desarrollan rituales, practicas, símbolos, historias y ritos propios. Las familias se aman, discuten, se reconcilian o incluso, se odian; no obstante, generalmente hacen lo necesario para seguir adelante. Incluso dentro de las crisis, sus integrantes desarrollan maneras de sobreponerse y sobrevivir conjuntamente. Según Garrido, “La familia es un grupo social en el que se replican modelos, estereotipos y valores socialmente aceptados; sin embargo, también tiene un potencial y la capacidad para transformar la estructura social, sus servicios y las reglas de comportamientos e interacciones” (Garrido, 2014). De allí la importancia de reconocer a la familia y su valor social, comprendiendo la complejidad del significado que le dan a sus vivencias frente a la inclusión

educativa, entendiendo la vivencia como el resultado de la relación del sujeto con los diversos eventos que constituyen los aspectos dinámicos de su mundo y que componen su historia.

Las acciones realizadas por el sujeto llevan un significado subjetivo que consiste en una auto interpretación de la vivencia en la que interpretan una vivencia; el significado al que el actor apunta con su acción es distinto al significado que otros le dan a su acción (Schutz, 1932). Los significados de las familias de niños, niñas y adolescentes con discapacidad, acerca de la vivencia en los contextos educativos pueden girar en torno a los obstáculos, señalamiento y discriminación, a la que se enfrentan las personas con discapacidad, temor a la burla en la escuela, a la dificultad para cumplir con los requisitos exigidos, la no satisfacción de sus expectativas, el rechazo social y la re-significación de sus vivencias.

Comprender el significado de las vivencias de las familias de niños y niñas del municipio de Neiva con discapacidad cognitiva, en torno al proceso de inclusión educativa y lo inteligible del impacto en la vida de sus integrantes; promoviendo el desarrollo de herramientas que favorezcan los procesos de inclusión en el sector educativo, de manera que los profesionales comprendan la responsabilidad frente a la atención de niños, niñas y sus familias, poniendo en práctica el enfoque diferencial y activando procesos de colaboración y corresponsabilidad con la familia, de modo que se fortalezca en su capacidad de proteger y garantizar el ejercicio pleno de los derechos de los niños y niñas con discapacidad.

En atención a lo anterior, resulta inevitable retomar a la familia y sus vivencias a través de un estudio cualitativo sobre *¿Cuál es el significado de la educación inclusiva, en las familias de niños y niñas con discapacidad cognitiva moderada del municipio de Neiva?*

1.2 Justificación

La Organización Mundial de la Salud –OMS en el 2001 publicó la Clasificación Internacional del Funcionamiento de la Discapacidad y de la Salud (CIF), donde establece que;

La discapacidad es un término genérico que incluye: deficiencia o alteración en las funciones o estructuras corporales, limitación o dificultades en la capacidad de realizar actividades y restricción en la participación de actividades que son vitales para el desarrollo de la persona (OMS, 2001).

La Convención de los derechos de las personas con discapacidad, ratificó que;

la discapacidad es un concepto que evoluciona y que resulta de la interacción entre las personas con deficiencias y las barreras debidas a la actitud y al entorno que evita su participación plena y efectiva en la sociedad, en igualdad de condiciones con las demás (ONU, 2006).

Siendo así, la discapacidad representa las alteraciones en el funcionamiento del ser humano, considerando que esta es producto de la interacción del individuo con el entorno en el que vive y se desarrolla.

En torno a este proceso evolutivo que ha permitido la generación de nuevos conocimientos una amplia normatividad frente a los derechos de las Personad con Discapacidad; en Colombia y en particular en el Departamento del Huila, aun se continua perpetuando las barreras y obstáculos físicos, actitudinales, comportamentales y comunicativos que restringen su participación social y que evidentemente las pone en desventaja frente al acceso a los espacios, objetos, servicios y en general a las posibilidades que les ofrece la sociedad. Así mismo, los estereotipos y los prejuicios generados frente las personas con discapacidad se ubican como una de las principales causas de exclusión y discriminación que afectan a esta población en cuanto a

su consideración como sujetos de derechos. Conforme a lo establecido en la Convención sobre los derechos de personas con discapacidad, el eje central de las políticas dirigidas a esta población no debe centrarse en las deficiencias que tienen, sino en asegurar la igualdad de oportunidades para todos y todas garantizando el cumplimiento de sus derechos. Es así, que lo que se debe adecuar es el entorno, de modo que este sea inclusivo, respetuoso, y de acceso universal.

Para el caso particular del sector educativo, en Colombia, la Constitución Política de 1991, desde el modelo de Estado Social de Derecho, consagra los derechos de las PcD (Personas con Discapacidad) y garantiza su protección especial; es así que en el artículo el artículo 68, señala: “...La erradicación del analfabetismo y la educación de personas con limitaciones físicas o mentales, o con capacidades excepcionales, son obligaciones especiales del Estado”. De igual forma señala la obligatoriedad del Estado en la formación e inclusión laboral de las Personas con Discapacidad en el artículo 54. No obstante, el CONPES 166 en su Diagnóstico de la situación actual de la Población con Discapacidad, evidencia la existencia de barreras de acceso a la educación formal, al trabajo y proyectos de emprendimiento y al entorno físico, social, económico, político y cultural; la dependencia económica y baja autoestima; limitación del desarrollo de sus potencialidades, la de sus familias y cuidadores (CONPES 166, 2013). En Colombia, el Registro para la localización y caracterización de las personas con discapacidad - RLCPD, evidencio que las condiciones de acceso, permanencia y promoción en los sistemas educativos, de atención integral en salud, protección, generación de empleo y trabajo, comunicaciones y en los espacios de participación, son insuficientes. Además, permitió observar que, de cada 100 colombianos con discapacidad, 66 saben leer y escribir y en el caso de los niños entre 5 y 14 años de edad, esta cifra es de 33%. Las PcD (Personas con Discapacidad) que

culminaron sus estudios de bachillerato representan el 17% y los estudios técnicos, tecnológicos y profesionales solo han sido alcanzados por el 3,4% de esta población.

Por su parte, según datos de la Encuesta de Calidad de Vida (ECV) 2012, el 80% del total de personas de entre 5 y 9 años con alguna discapacidad no ha alcanzado ningún nivel educativo. Del grupo de 10 a 17 años, el 47,1% de las PcD (Personas con Discapacidad) no había aprobado ningún nivel educativo y el 33,9% había aprobado básica primaria. Esta misma fuente, registro que en las PcD (Personas con Discapacidad) el porcentaje de analfabetismo fue de 24,1%, mientras que en la población sin discapacidad esta proporción alcanzó un 6,9%. (CONPES 166, 2013). De otra parte, el Informe Mundial sobre Discapacidad señala que, en todo el mundo las Personas con Discapacidad presentan altos índices de pobreza, bajo rendimiento académico y una menor participación laboral comparada con las personas sin discapacidad. Lo que permite inferir que esta situación se debe a los obstáculos en el acceso de las personas con discapacidad a servicios básicos que afectan su calidad de vida y sus oportunidades, en particular la educación, el empleo, la salud, entre otros.

Ahora bien, las PcD (Personas con Discapacidad) , no son sujetos aislados, hacen parte de un núcleo familiar, por lo tanto las diferentes problemáticas que se tejen a su alrededor, requieren del abordaje y la comprensión de las dinámicas y las vivencias de su núcleo familiar, de modo que permitan su reconocimiento como interlocutor válido y participante con pleno derecho, como recurso desde el comienzo del contacto y como subcultura con un saber legítimo y complejo que influye directamente en el desarrollo de cada uno de sus miembros como individuos y en el bienestar social del grupo; la familia tiene un papel de mediación entre sus miembros, la sociedad y el Estado en las funciones de supervivencia, socialización y desarrollo de los individuos, aun cuando comparta esas responsabilidades con las demás instituciones

sociales (educativa, de salud, religiosa, laboral, económica, etc.) En este sentido, resulta relevante trabajar estrategias que contribuyan a reducir las desigualdades en el acceso y goce efectivo de derechos de las personas con discapacidad. Es entonces, donde se requiere centrar la atención en la familia, quien es por excelencia el principal agente socializador y promotor del desarrollo humano, facilita la generación de vínculos significativos, procesos identitarios a nivel personal y colectivo y actúa como principal corresponsable frente a la garantía y goce de los derechos de cada uno de sus integrantes. La familia constituye para el estado y la sociedad la esencia del capital social; es decir, que la familia es un bien de la humanidad que tiene una adaptación evolutiva mutua con todos los demás sistemas sociales y demanda respeto a su autonomía y afirmación de su pleno protagonismo en la conservación constructiva de sus integrantes y de la sociedad.

Las familias con niños y niñas con discapacidad deben asumir y enfrentarse a una serie de situaciones e interacciones desconocidas para ellas y probablemente diferentes a las que debe enfrentarse las familias sin integrantes con discapacidad. La capacidad de resolución de cada familia, su empoderamiento y el desarrollo de herramientas que permitan lograr el ejercicio y goce pleno de los derechos de las PcD (Personas con Discapacidad), está sujeto a las características propias de cada uno de sus integrantes, a su historia particular, a las experiencias dentro de su cultura y en general al contexto social en el que se han desarrollado. Además, resulta importante resaltar que alrededor de cada individuo se encuentran personas que representan su red de apoyo y que facilitan el alcance de sus metas. Sin embargo, a menudo se encuentra familias que no logran asimilar y aceptar la discapacidad, por consiguiente, también actúan como obstáculo a la hora del desarrollo de las prácticas inclusivas, puesto que cada familia al igual que cada persona tiene diferentes formas de experimentar y significar su realidad.

De allí la importancia de conocer el significado que atribuyen a sus vivencias frente a la discapacidad y al impacto que esta ha ocasionado en su dinámica familiar durante la práctica de la inclusión educativa.

Es por ello, que esta investigación busca comprender y analizar las vivencias significativas que tienen las familias de niños y niñas con discapacidad durante sus prácticas sociales; su sentir, su percepción, sus creencias y opiniones que se construyen en su cotidianeidad específicamente en el contexto educativo, reconociendo este espacio como fundamental en la promoción del desarrollo personal y social de cada sujeto; más aún, si son sujetos pertenecientes grupos sociales con mayor vulnerabilidad como es el caso de la discapacidad.

De esta forma, a través de los relatos de las vivencias de las familias, se pueden describir, identificar y analizar los factores que favorecen o dificultan el desarrollo de prácticas inclusivas en el sector educativo; estos factores pueden ser intrínsecos o externos a cada grupo familiar. Es así, que solo a partir de esta identificación es posible realizar abordajes asertivos que se ajusten a las necesidades de cada uno.

En atención a lo anterior, este proyecto de investigación tiene como fin Indagar e identificar el significado que atribuyen las familias de niños y niñas con discapacidad cognitiva, a las vivencias que se tejen dentro de sus prácticas sociales a la hora de buscar la inclusión en el sector educativo: de modo que se logre la comprensión del significado de las mismas desde la mirada del principal agente socializador (la familia). Las familias observadas como actores activos dentro sus procesos de inclusión pueden ofrecer una mirada significativa de sus vivencias que pueden trascender de lo individual a la construcción de procesos de colaboración y corresponsabilidad social, de modo que se difunda y se materialice en tejido social que proteja y garantice el

ejercicio pleno de los derechos de los niños, niñas y adolescentes con discapacidad a través de desarrollo de herramientas pedagógicas que favorezcan el proceso de inclusión educativa.

2. Objetivos

2.1 Objetivo General

Comprender el significado que tiene para los integrantes de familias de niños y niñas con discapacidad cognitiva moderada, la educación inclusiva en el municipio de Neiva.

2.2 Objetivos Específicos

- ✓ Describir los conceptos, prácticas y sentimientos de integrantes de familias de niños y niñas con discapacidad cognitiva participantes, frente a la educación inclusiva en el municipio de Neiva.
- ✓ Interpretar los conceptos, prácticas y sentimientos de integrantes de familias de niños y niñas con discapacidad cognitiva participantes, frente a la educación inclusiva en el municipio de Neiva.
- ✓ Construir una comprensión teórica que, de cuenta del significado de la educación inclusiva, desde la perspectiva de integrantes de familias de niños y niñas con discapacidad cognitiva del municipio de Neiva.

3. Marco Referencial

3.1 Estado del arte

Es amplia la gama de investigaciones que se han llevado a cabo en todo el mundo sobre la familia y la discapacidad, temas que son controversiales debido a las distintas disciplinas, investigaciones y conocimientos que han surgido de la misma. Es por esto que se presentan a continuación algunas investigaciones que giran en torno a la familia y que han contribuido en el desarrollo de la presente investigación, como una forma de generar conocimiento sobre la familia y discapacidad.

Estudios Internacionales

Igualmente Montes y Hernández, (2011) indagan *sobre las familias de personas con discapacidad intelectual ante el reto de la autonomía y la independencia*, mediante el enfoque cualitativo, implementando la entrevista semiestructurada a padres y madres de familia. Revelando la necesidad de crear políticas y servicios centrados en las familias de las personas con discapacidad intelectual que les permitan elegir lo más adecuado para ellas y sus hijos de acuerdo a sus prioridades, la formación y capacitación familiar es importante para que la familia sea una verdadera unidad de apoyo.

Por otro lado, Fernández, Arias, Gómez y Jarrín, (2012) investiga *la calidad de vida en familias de personas mayores con discapacidad intelectual*, en el estudio participaron un total de 51 familias de personas con discapacidad, intelectual, con edades entre los 61 y 93 años, mediante la escala de calidad de vida de Beach Center. Concluyendo que a pesar de que existen muchos aspectos mejorables, la calidad de vida de las familias, en general es alta.

Mientras que Guevara y González, (2012) indaga sobre *Las familias ante la discapacidad*, mediante la revisión bibliográfica que efectuaron, resaltando la importancia que tiene, que los

profesionales adopten un paradigma centrado en la familia para que los servicios de apoyo respondan a las necesidades de todos los integrantes de la familia, de forma individualizada y global. Aunque estas familias pueden compartir experiencias similares, no todas afrontan este acontecimiento de igual manera.

No obstante, Sandhu, Ibrahim y Chinn. (2016) Investigan sobre *Í wanted to come here because of My Child': Stories of Migration Told by Turkish-Speaking Families Who Have a Son or Daughter with Intellectual Disabilities*, mediante el enfoque cualitativo y entrevistas a profundidad a cinco familias de personas con discapacidad, realizando el análisis narrativo. En las narraciones las familias expresan las implicaciones que tiene La emigración en sus vidas debido a que se encuentran en un país totalmente nuevo para ellas, exponiéndose a cambios y retos cotidianos, como el acceso a servicios locales y con la misma comunidad, donde la búsqueda de ayuda se centra en la persona con discapacidad intelectual. Debido a que se encontraron en reiteradas ocasiones atrapados en conflictos geopolíticos.

Según Seliner, Latal, & Spirig, (2016) quienes indagaron sobre *Erleben und Unterstützungsbedarf von Eltern hospitalisierter Kinder mit Mehrfachbehinderung*, que se desarrolló por medio del enfoque cualitativo, mediante entrevistas individualizadas a 26 padres (24 madres, 2 padres) de 24 niños con discapacidad múltiples. Develan que la mayor preocupación de los padres se basa en el bienestar del niño, lo que hace que surja interés de los mismos sobre su hijo y el tipo de discapacidad que padece, proporcionando ayuda a las enfermeras que tienen experiencia en el caso, aliviando y brindando apoyo organizativo.

Así mismo, Brown, Hoyle y Karatzias (2016). Inquiere sobre *the experiences of family carers in the delivery of invasive clinical interventions for young people with complex intellectual disabilities: policy disconnect or policy opportunity?* Es de diseño cualitativo e interpretativo, el

método que se utilizó es la entrevista semiestructurada la cual se realizó a familiares de los niños con discapacidad intelectual y a 10 cuidadores (familiares) de los mismos. En el que se identificaron barreras con respecto a la entrega de las intervenciones clínicas invasivas en el hogar por los trabajadores de apoyo de asistencia social. Estos incluyen una renuencia para llevar a cabo las intervenciones clínicas invasivas tanto para los cuidadores (familiares) y el personal, debido a la falta de conocimiento y la formación del personal apropiado.

Asimismo, Madrigal (2015) indagó sobre *el papel de la familia de la persona adulta con discapacidad en los procesos de inclusión laboral: Un reto para la educación especial en Costa Rica*, concluyendo que en Costa Rica, gran parte de los núcleos familiares que cuenta con un miembro en condición de discapacidad mantiene prácticas donde predominan mitos y estigmas negativos y desfavorables en la forma en que le visualizan. Ello ha implicado que sienta la libertad de asumir las decisiones más importantes de sus hijos e hijas, ya sea por motivos justificados o injustificados.

También, Pava (2015) investiga sobre las *Narrativas conversacionales con familias y docentes de niños y niñas con discapacidad: un aporte metodológico*, La estrategia de investigación, se llevó a cabo por medio de narrativas conversacionales. Durante los cuales se realizaron tres encuentros con diferentes grupos poblacionales, cada uno con una duración de aproximadamente 90 minutos. Las cuales se llevaron a cabo en dos escenarios, la primera fue en el hogar infantil, la segunda en la unidad de calidad de la secretaria de educación de Manizales. Concluyendo que por medio de las narrativas se logra implementar diferentes herramientas y metodologías para superar los temores y revelar los dilemas que pueden generarse en las trayectorias investigativas en el tema de discapacidad.

Del mismo modo, Mercado y García (2010) inquietan sobre *las Necesidades sociales de las personas con discapacidad en edad escolar y sus familias*, a través del enfoque cualitativo, realizaron 30 entrevistas a profundidad (24 a familiares de personas con discapacidad y 6 entrevistas a profesionales), donde se percibió en los padres de familia, la ausencia de información sobre la discapacidad, impidiendo un mejor desenvolvimiento de los mismos frente a los diferentes aspectos que rodean este hecho, al igual que se logra identificar que las familias se dividen en dos tipos: las negativas que le ponen pero a todo y las activas que buscan solución.

Estudios Nacionales

Al respecto Millán de Benavides (2013) llevo cabo *estudios de familia y agendas emergentes*, la investigación tiene como fin mostrar una genealogía de lo que constituirá como base para el derecho al matrimonio igualitario, al igual que dar a conocer la disociación que sea presentado entre matrimonio y familia. Esta investigación parte de la categorización familiar que expuso Virginia Gutiérrez de Pineda. Se llevó acabo por medio del método genealógico, propuesto por Michel Foucault, al igual que búsqueda bibliográfica e los que se encontraba la consulta de libros, presentaciones académicas, artículos, consulta de base de datos. En esta investigación se logra concluir que no solo la pérdida de prestigio de la institución matrimonial, ha producido como efecto el desligamiento a los temas de familia y matrimonio, al igual que por medio de la ley 979 de 2005 la cual aplica siempre y cuando el régimen de protección de las parejas homosexuales establezca el reconocimiento como una de las formas o tipologías familiares empleadas hoy en día en nuestro país. La relación que tiene esta investigación con la que se va a llevar acabo es que nos brinda información sobre la tipología familiar que hace parte de nuestro país y por supuesto de nuestro eje de investigación.

La investigación de Carrizales (2012) es sobre el *apoyo y fortalecimiento a familias para la crianza de niños con discapacidad*, con el fin de evidenciar las dinámicas de crianza de personas con discapacidad y plantear propuestas de apoyo y fortalecimiento al núcleo familiar. La investigación se llevó a cabo en cuatro departamentos de Colombia, de tipo cualitativo debido al análisis que se realizó a las historias de vida de 60 familias. Por medio de esta investigación Carrizales logra evidenciar que la noción de crianza de las personas con discapacidad parece eternizarse, eliminando en la mente del adulto, el desarrollo desde las otras etapas del ciclo vital, lo cual incide no solo en los cánones y prácticas sino en el proyecto de vida, por lo que desde la caracterización se concluye que el apoyo y fortalecimiento a la familia tiene que responder principalmente a el mejoramiento en las condiciones contextuales que rodean la crianza, promoviendo una cultura de respeto a la diferencia y riqueza en la diversidad y por último el mejoramiento de las relaciones familiares, donde sea la familia la que busque el beneficio para todos y cada uno de sus integrantes y en el caso de las personas con discapacidad se puedan capacitar sobre las particularidades de la discapacidad, opciones de tratamiento y formas de interacción.

Por otro lado Manjarrez, León, Martínez y Gaitán (2011) llevaron a cabo una investigación sobre *crianza y discapacidad* como una visión desde las vivencias y relatos de las familias en varios lugares de Colombia, su objetivo principal es identificar, comprender y conceptualizar las dinámicas de crianza establecidas en los contextos familiares de las personas con discapacidad, con el fin de plantear elementos teóricos que permitan el acercamiento y comprensión de dichas dinámicas, en este sentido, se llevó a cabo por medio del enfoque etnográfico, de carácter interpretativo, el cual permitió una mayor lectura de la realidad, desde los relatos, experiencias y visiones que tienen las familias de personas con discapacidad, como una forma de teorizar,

contribuir y ampliar el conocimiento sobre las familias y sus dinámicas. La técnica de recolección de información es de tipo cualitativa, por medio de grupos focales, entrevista a profundidad y relatos de vida, finalmente desarrollan una serie de recomendaciones para las familias, profesionales e instituciones, con el fin de que tengan presente cada una de las creencias, emociones y sentimientos que se tejen en una familia que tiene un integrante con discapacidad.

Mientras que Gallego (2011) realizó una investigación sobre *familia y práctica de crianza en el contexto del centro de formación para la paz y reconciliación (CEPAR)* de la Fundación Universitaria Luis Amigo, esta investigación se lleva a cabo por medio del enfoque hermenéutico específicamente con el paradigma cualitativo, haciendo énfasis en la narrativa a partir de la estrategia metodológica de la biografía. Logrando concluir que en la familia los roles son esenciales porque ejercen la función de ordenadores y estabilizadores de la dinámica familiar, en tanto cada uno desempeña en si misma roles tales como el cuidado, la seguridad, estabilidad y la transmisión de la cultura, los valores y los principios; a la vez genera lazos y vínculos entre sus participantes que permiten satisfacer las necesidades que se presentan en el diario vivir.

Por otro lado, Rea, Acle y Rueda, (2014) buscaron, *la caracterización de los conocimientos de las madres sobre la discapacidad de sus hijos y su vínculo con la dinámica familiar*, a través de un estudio es transversal y de campo. Con diseño exploratorio y descriptivo, realizando entrevista semiestructurada a cuarenta (42) madres quienes a su vez fueron seleccionadas por medio del muestreo probabilístico. Develando lo importante que es trabajar con las madres de hijos con discapacidad, para que estas tengan mayor conocimiento y se les permita expresar emociones positivas o negativas, brindándoles atención idónea con el fin de favorecer la adaptación del menor y de la familia ante la discapacidad.

Del mismo modo, Botero y Londoño (2013) investigan sobre los *Factores psicosociales predictores de la calidad de vida en personas en situación de discapacidad física*, la presente investigación corresponde a un estudio descriptivo correlacionar con pretensiones explicativas de predicción entre variables, dad por el tipo de análisis multivariante utilizado (Modelo de ecuaciones estructurales), La muestra de conveniencia estaba conformada por 78 personas entre 18 y 51 años en situación de discapacidad física que hacían parte de un programa de inclusión social y laboral en Bogotá. Develando que en las personas con discapacidad física, la valoración subjetiva que éstas hacen sobre sus condiciones de vida en todas las esferas, y la interacción entre sus recursos, competencias y estado funcional del cuerpo con las condiciones que le ofrece el contexto familiar, social y comunitario, van a determinar el ajuste y el bienestar percibido.

Estudio local.

No obstante a nivel local se encuentra la investigación de Galindo y Sierra (2016) sobre *acompañamiento familiar al proceso educativo de los niños y niñas con discapacidad auditiva de la institución educativa escuela normal superior de Neiva*, para ello se utilizó la metodología cualitativa enmarcada en el diseño fenomenológico, llevando acabo, entrevistas a profundidad dirigidas a padres de familia de los niños(as) sordos de grados cuarto y quinto, a docentes de estos grados, a docentes de apoyo y psicólogo encargado de la población sorda de dicha institución. Taller dirigido a los padres de familia y niños(as) de dichos grados y finalmente realizaron, revisión documental del Proyecto Educativo Institucional y de las Orientaciones Pedagógicas para la Atención Educativa de los Sordos establecidas por el Ministerio de Educación. Los resultados señalan el poco conocimiento que presentan las familias frente a la condición de discapacidad de sus hijos; la no asimilación de la lengua de señas como lengua materna de sus hijos; la mirada de los docentes difiere con las experiencias de acompañamiento narradas por los padres; la situación de vulnerabilidad económica de cada familia y la falta de comunicación como factores que impiden a los padres tener un

acompañamiento adecuado; se evidencia una discriminación no intencional por parte de los padres al considerar la sordera como una enfermedad, pero también la falta de aceptación a esta condición, al aferrarse a la idea de que sus hijos puedan volver a oír.

Atrás el análisis del presente estado de Arte basado en las publicaciones, que giran en torno a familias de personas con discapacidad se puede decir que, las investigaciones presentan heterogeneidad, respondiendo a necesidades puntuales que surgen en contextos concretos, existiendo una línea de investigación compartida entre los autores la cual gira entono a la familia como eje garante de los derechos de la persona con discapacidad. No obstante, las investigaciones a pesar de compartir el mismo fin, presentan algunas discrepancias en cuanto al método y procedimiento, obteniendo variabilidad en los resultados, quienes al final permiten evidenciar la misma problemática, la cual parte del desconocimiento de los significados, manifestaciones, ideologías o creencias que tienen las familias frente a la discapacidad que influyen en su vida cotidiana por lo que esta investigación busca aportar a través del paradigma fenomenológico.

3.2 Referente Conceptual

Familia

El concepto de familia ha sido sujeto de transformaciones significativas, ya que no se entiende solo la unidad conformada por un hombre y una mujer, sino también aquel grupo de personas que se encuentran vinculadas de alguna forma, ya sean estos vínculos por consanguinidad o filiales; por lo tanto, la noción polisémica de familia encierra múltiples sentidos; la noción tradicional que se asocia a la consanguinidad, a la identidad antropológica y cultural y a los aspectos legales, y una nueva noción que se centra en los vínculos entre los seres humanos.

En ese sentido, para esta investigación, la familia se define como una unidad eco sistémica¹ de supervivencia y de construcción de solidaridades de destino, a través de los rituales cotidianos, los mitos y las ideas acerca de la vida, en el Inter juego de los ciclos evolutivos de todos sus integrantes en su contexto sociocultural (ICBF - OIM, 2008).

Cabe señalar, que cuando un ser humano nace, él y su madre, se constituyen en la unidad mínima de supervivencia (en caso de ausencia del padre). En este núcleo, se desarrollan procesos de adaptación, mediados por la significación que sus integrantes les atribuyen a las diversas vivencias que se presentan en la interacción con el ambiente donde se desarrolla, además se metabolizan las necesidades afectivas, sexuales, económicas entre otras.

De esta forma, la familia como unidad de supervivencia evolutiva es vista desde el contexto en el que interactúa, el cual está conformado por diversos elementos que la permean y que

¹ Como unidad eco sistémica, la familia se constituye por vínculos que van más allá de la consanguinidad y que se crean en el movimiento azaroso de la vida social, convertido en contexto propicio para que surjan sistemas significativos de relaciones. (ICBF & OIM, 2008)

resultan indispensables para su evolución, puesto que favorece la construcción de solidaridades de destino² a través de la tradición, los rituales cotidianos y mitos (ICBF & OIM, 2008).

Podemos entonces comprender la familia como un todo, que no depende sólo de las individualidades de sus miembros sino también de los vínculos que entre ellos se tejen; como una forma de vida en común, constituida para satisfacer las necesidades emocionales y materiales de los miembros a través de la interacción; ubicando así a la familia como principal corresponsable de la garantía de los derechos de sus integrantes.

En el mismo sentido, el Artículo 5 de la Constitución Política de Colombia señala que “El Estado reconoce sin discriminación alguna la primacía de los derechos inalienables de la persona y ampara a la familia como institución básica de la sociedad” (Jiménez, 2003). De este principio se desprenden dos supuestos:

- a) La persona es la base de la existencia de la familia: Por persona se entiende “todo ser capaz de adquirir derechos y de contraer obligaciones”. Desde una consideración filosófica, la familia está conformada por personas, seres humanos únicos e irrepetibles que tienen el derecho de ser concebidos, a nacer, a crecer y a morir en el seno mismo de la familia. Sin una pluralidad de sujetos la familia no existe. La relación familiar para existir necesita de alteridad, de la relación de un sujeto con otro sujeto.
- b) La familia es sujeto titular de derechos y obligaciones, en igual forma que la persona: los derechos y obligaciones que tiene el individuo pueden también tener como titular a la familia. El inciso 2 del Art. 42 reconoce a la institución familiar un conjunto de derechos fundamentales.

² Cuando se habla de construir solidaridades de destino se asume la vida como posibilidad de encontrar derivas relacionales que se constituyen en vínculos significativos. (ICBF & OIM, 2008, pág. 67)

Tipologías familiares

En Colombia, se ha señalado que los estudios pioneros de Virginia Gutiérrez de Pineda, caracterizaron a la familia colombiana desde su configuración en cuatro regiones del país, sin embargo, ella misma analizando los cambios de roles en las parejas, propuso una taxonomía no de la familia sino de modalidades económicas que intersecarían domesticidad y familia así: 1) El colaborador menor: la mujer es la mayor proveedora; 2). El trastrueque de roles: mujer cabeza económica, hombre cuidador; 3). El jefe nominal o mantenido: hombre que no aporta económicamente ni a las labores de la casa pero exige ser considerado como jefe del hogar; 4). El espacio de convivencia con sostenimiento común y armónico de la pareja; 5). Hogares de jefatura económica femenina. Estos últimos arrojan cifras sobrecogedoras que nos hablan de la sociedad colombiana, de la ruptura del tejido social, del desplazamiento, en fin de heridas cuyo análisis ha sido emprendido por las Ciencias sociales pero que debe continuar para convertirse en políticas pública.

Para Jiménez (2003) las tipologías familiares son el producto de una clasificación donde se presentan las características, situaciones y fenómenos que acontecen a la familia, donde se mezclan aspectos tan variados como el número de integrantes, la modalidad y/o tiempo de unión de la pareja, procedencia geográfica, el sistema de parentesco, las funciones y las relaciones entre los integrantes del grupo familiar. Es difícil dar una definición de las tipologías familiares de la actualidad, debido a las dinámicas familiares emergentes en el contexto actual de la sociedad. En este sentido se puede afirmar que paulatinamente han ido surgiendo nuevas tipologías familiares que marcan pautas frente a la concepción de familia que se ha tenido socialmente en la historia (Gallego, 2011).

De igual manera Gutiérrez (2013), consideraba que las tipologías familiares emergentes debido a circunstancias como la migración del campo a la ciudad - con la consiguiente configuración de las familias rurales, el ingreso de la mujer al mercado laboral y su participación en el presupuesto familiar como co-proveedora, madre solterismo y los cambios en los patrones de nupcialidad, entre otros.

Tipologías familiares tradicionales

Existen un sin número de tipologías familiares según su parentesco,

- a) La familia nuclear o elemental: es la unidad familiar básica que se compone de esposo (padre), esposa (madre) e hijos. Estos últimos pueden ser la descendencia biológica de la pareja o miembros adoptados por la familia (Builes & Bedoya, 2008).
- b) La familia extensa o consanguínea: se compone de más de una unidad nuclear, se extiende más allá de dos generaciones y está basada en los vínculos de sangre de una gran cantidad de personas, incluyendo a los padres, niños, abuelos, tíos, tías, sobrinos, primos y demás; por ejemplo, la familia de triple generación incluye a los padres, a sus hijos casados o solteros, a los hijos políticos y a los nietos (Pinazo & Ferrero, 2003)
- c) La familia monoparental: es aquella familia constituida por uno de los padres y sus hijos. Esta puede tener diversos orígenes. Ya sea porque los padres se han divorciado y los hijos quedan viviendo con uno de los padres, por lo general la madre; por un embarazo precoz donde se configura otro tipo de familia dentro de la mencionada, (Mendoza & Soler, 2006).
- d) La familia de madre soltera: la mujer que asume el rol de jefa de hogar, en su mayoría es aquella mujer que es madre soltera o viuda y por tanto, se hace cargo de las

responsabilidades familiares sin ayuda o apoyo de su madre y del padre de familia

(Escamilla *et al.*, 2013)

- e) La familia de padres separados: Familia en la que los padres se encuentran separados. Se niegan a vivir juntos; no son pareja pero deben seguir cumpliendo su rol de padres ante los hijos por muy distantes que estos se encuentren. Por el bien de los hijos/as se niegan a la relación de pareja pero no a la paternidad y maternidad (Mendoza & Soler, 2006).

Roles de la familia

La realización de papeles complementarios entre los padres o la persona que desarrolla el cuidado principal de los hijos es fundamental para el desarrollo de los roles tradicionales de los miembros dentro del núcleo familiar (Osorio & Álvarez, 2004). Según Sarto (2001) en una familia con un hijo con necesidades especiales debe desempeñar las mismas funciones y / roles que las demás, tareas y actividades en caminadas a satisfacer las necesidades colectivas e individuales de los miembros. Función económica de las cuales encontramos consumo, ahorro familiar, e inversión.

Función de regulación sexual: en la mayoría de las sociedades la familia es la principal institución por medio de la cual se organizan y satisfacen los deseos sexuales de los individuos (Cooper, 2001).

Función de cuidado físico: comprende tanto el cuidado material como el cuidado inmaterial e implica un vínculo afectivo, emotivo, sentimental. Supone una relación entre el que brinda el cuidado y el que los recibe, consolidando un esquema de obligaciones mutuas basado en la reciprocidad (Kimptic & De lesa, 2010)

La diferencia está en que cada una de ellas es más difícil de cumplir cuando se trata de atender al hijo con discapacidad, pues los recursos y apoyos de todo tipo se hacen más necesarios y, en

ocasiones, permanentes y, en la mayoría de los casos, las familias no están preparadas para dar respuesta a las funciones derivadas de las mismas.

Roles de los padres

Las normas y los roles dentro de una familia funcionan como una organización, donde de manera jerárquica se definen las reglas intrínsecas y explícitas del sistema familiar.

Principalmente los que deben dirigir las normativas existentes son los modelos de roles, en la mayoría de los casos los padres o abuelos (cuando los primeros no cumplen su función) (Osorio & Álvarez, 2004). En el esquema tradicional que se presenta en nuestra cultura, el padre es visto como el encargado de proveer de manera casi completa los bienes materiales para el sustento de la familia y sus miembros. Él también debe de ser objetivo y de encargarse de tomar las decisiones importantes dentro del núcleo familiar. Es fuerte y analítico (Osorio & Álvarez, 2004).

Discapacidad

Discapacidad es un término general que abarca las deficiencias, las limitaciones de la actividad y las restricciones de la participación. Las deficiencias son problemas que afectan a una estructura o función corporal; las limitaciones de la actividad son dificultades para ejecutar acciones o tareas, y las restricciones de la participación son problemas para participar en situaciones vitales. Por consiguiente, la discapacidad es un fenómeno complejo que refleja una interacción entre las características del organismo humano y las características de la sociedad en la que vive (OMS, 2011).

El planteamiento fue ratificado por la Convención de los derechos de las personas con discapacidad, en la cual se establece que “la discapacidad es un concepto que evoluciona y que resulta de la interacción entre las personas con deficiencias y las barreras debidas a la actitud y al

entorno que evitan su participación plena y efectiva en la sociedad, en igualdad de condiciones con las demás” (OMS, 2001).

Es así como el término discapacidad, de acuerdo a lo planteado en la Clasificación Internacional del Funcionamiento de la Discapacidad y de la Salud (CIF), es utilizado para señalar alguna alteración en el funcionamiento de una persona, asociado a condiciones de salud y en relación con el entorno. Estas alteraciones se pueden dar en los niveles: corporal en la afectación de las funciones y estructuras, individual en la disminución de la capacidad de ejecución. De esta manera no cabe duda de que en años recientes la atención brindada al tema de la discapacidad se ha modificado notablemente, en la medida en que la sociedad en su conjunto ha venido tomando conciencia de que la discapacidad, se presenta como una condición que puede resultar inherente al ser humano y que es común, significativo y creciente en la población; que tiene impacto en el ámbito social, cultural, jurídico y económico y que tiene directa incidencia en el desarrollo de la nación. Este cambio hace referencia primordialmente a la percepción de la discapacidad como fenómeno social que interesa desde diversas perspectivas a los diferentes sectores de la vida comunitaria, sean de la administración pública (salud, educación, empleo...) (INEGI, 2001).

Según las más recientes estimaciones de la Organización Mundial de la Salud (OMS), en el mundo más de mil millones de personas viven con algún tipo de discapacidad, es decir, que alrededor del 15% de la población presenta esta condición. En América Latina se ha reportado que aproximadamente el 10% de la población total (85 millones) tiene algún tipo de discapacidad.

La discapacidad en Colombia y en el mundo constituye una temática de gran importancia, que genera controversias e inquietudes desde los puntos de vista social y legal. Colombia cuenta con

un total 48.842.151 habitantes (DANE, 2016) de los cuales según el Ministerio de Salud (2016), 1.259.614 personas presentan algún tipo de discapacidad, las cuales representaban el 2,57% de la población colombiana. Para el departamento del Huila las personas que presentan discapacidad son 45.839 que representan un porcentaje de 3.92 % a nivel departamental, de los cuales 24.216 son hombres y 21.623 son mujeres.

De acuerdo con las anteriores estadísticas, se hace evidente que el acceso al derecho a la educación por parte de este grupo de población es limitado. Y sus repercusiones son fáciles de prever cuando se reconoce que la educación es la puerta de entrada para lograr la inclusión en otras áreas, como la social y la laboral.

Categorías de discapacidad

Discapacidad física

La discapacidad física se puede definir como una desventaja, resultante de una imposibilidad que o impide el desempeño motor de la persona afectada. Se considerará que una persona tiene deficiencia física cuando padezca anomalías orgánicas en el aparato locomotor o las extremidades (cabeza, columna vertebral, extremidades superiores y extremidades inferiores). También se incluirán las deficiencias del sistema nervioso, referidas a las parálisis de extremidades superiores e inferiores, paraplejías y tetraplejías y a los trastornos de coordinación de los movimientos, entre otras. Un último subconjunto recogido en la categoría de discapacidades físicas es el referido a las alteraciones viscerales, esto es, a los aparatos respiratorio, cardiovascular, digestivo, genitourinario, sistema endocrino-metabólico y sistema inmunitario. Según la causa de la discapacidad física, algunas personas podrán tener dificultades para hablar, para caminar, para ver, para usar las manos u otras partes del cuerpo, o para controlar sus movimientos (Coletto, 2009).

Discapacidad sensorial

Dentro de la discapacidad sensorial, están incluidas las personas con discapacidad visual y auditiva. Las personas con discapacidad visual son aquellas que tienen ceguera, que es la ausencia total de percepción visual, incluyendo la sensación luminosa o aquellas que presentan debilidad visual, es decir, la reducción significativa de la agudeza visual en un grado tal, que aun empleando apoyos ópticos, no pueden actuar de manera independiente. La discapacidad auditiva es la carencia, deficiencia o disminución de la capacidad auditiva, a las personas que perciben sonidos en grado variable y que en algunas ocasiones pueden utilizar aparatos auditivos, se les denomina personas hipoacusias y a las que no perciben absolutamente ningún sonido se les llama personas sordas totales.

Discapacidad intelectual o cognitiva

La discapacidad intelectual o cognitiva, se caracteriza por limitaciones significativas tanto en funcionamiento intelectual (razonamiento, planificación, solución de problemas, pensamiento abstracto, comprensión de ideas complejas, aprender con rapidez y aprender de la experiencia) como en conducta adaptativa (conceptuales, sociales y prácticas), que se han aprendido y se practica por las personas en su vida cotidiana, restringiendo la participación comunitaria y en estrecha relación con las condiciones de los diferentes contextos en que se desenvuelve la persona, esta discapacidad aparece antes de los 18 años.

Discapacidad mental

Según la OMS, la deficiencia mental es un trastorno definido por la presencia de un desarrollo mental incompleto o detenido, caracterizado principalmente por el deterioro de las funciones concretas de cada etapa del desarrollo y que afectan a nivel global la inteligencia: las funciones

cognitivas, el lenguaje, motrices y la socialización. A las personas con discapacidad mental se les marca con un estigma; se considera que no son capaces de ejercer su capacidad jurídica, no se les toma en cuenta para su tratamiento e incluso se vulneran sus derechos con internamientos psiquiátricos involuntarios.

Personas con discapacidad leve o moderada.

La discapacidad constituye una temática que genera controversias e inquietudes desde diferentes puntos de vista, en lo jurídico, social y personal. Controversias que permea la vida de la persona con discapacidad siendo estas etiquetadas, donde las familias y la sociedad las excluye o en algunos casos brindan un patrón de sobreprotección paternalista y asistencialista que hace que la persona con discapacidad evada los problemas y tengan dificultad para asumir las consecuencias de sus actos. Asimismo, la valoración subjetiva que éstos realizan sobre su condición de vida en todos los contextos, develan la interacción que existe entre sus recursos, competencias y estado funcional del cuerpo, como una forma de dar respuesta a las condiciones familiares y sociales, determinando así su calidad de vida (Botero & Londoño, 2013).

De igual modo las experiencias, desafíos, barreras y soportes influyen en la personalidad e independencia de la persona con discapacidad, en la que se requiere de ayuda y apoyo para transitar en su ciclo vital (Pandey & Agarwal, 2013) y para lograrlo se debe partir de la independencia de cada uno de los miembros de la familia, con el fin de evitar generalizar; potenciando una mejor calidad de vida de las personas con discapacidad. Como suele ocurrir en el momento en que el joven con discapacidad transciende a la edad adulta. (Daly, Louise, Sharek, De Vries, Griffiths, Sheerin, McBennett & Higgins, (2016).

Con lo que se refiere al desarrollo y derecho de la sexualidad, las personas con discapacidad son limitadas, dado que es la familia quien toma decisiones al respecto, de este modo Cárdenas

(2014) afirma que la sexualidad de personas con discapacidad es un derecho, en el que la familia y profesionales deben brindar apoyo al mismo, teniendo presente la autonomía personal.

Por lo que se busca actualmente para las personas con discapacidad leve y moderada o que tengan habilidades funcionales y competentes, es tener presente el modelo social como una forma de visualizar a la persona como un sujeto de derechos, capaz y con autoridad de manejar y decidir en su vida, con autonomía e independencia, lo cual conlleva a asumir responsablemente el control de su vida. (Madrugal, 2015).

Familia y discapacidad

El cambio principal estriba en la perspectiva que han adoptado los investigadores hacia las familias de niños con discapacidad. No obstante a pesar de los esfuerzos el estigma es cada vez más normalizado en nuestra sociedad, siendo la familia la mayor afectada, según Duran (2011) la discapacidad influye e impacta a la familia, debido a que está ligada a las funciones y emociones que se generan en la crianza, ya que es la familia el primer entorno que atiende a la persona con discapacidad, haciendo favorable o desfavorable cada una de las vivencias en el proceso de construcción de significados sobre la discapacidad, facilitando la crianza y unión familiar, hecho que solo se logra cuando se ha desarrollado de forma sana las diferentes etapas de duelo. Así mismo es preciso enfatizar que generalmente las familias de personas con discapacidad experimentan procesos de duelo que transcurren por diferentes fases hasta finalmente aceptar y enfrentar la discapacidad (Núñez, 2003). Uno de los cambios más comunes a los que se enfrenta la familia es el nacimiento de un nuevo ser, momento en el que las creencias, ideologías, cultura y relación familiar influyen en las expectativas que se tejen frente al que va a nacer, haciendo que la homeostasis familiar se reestructure y adapte al nuevo ser. La discapacidad supone un impacto en el ámbito familiar, sin importar su procedencia debido a que puede nacer o adquirirla

en el transcurso de la vida, el hecho se percibe como algo extraño, inesperado y raro que fragmenta las expectativas de vida bien sea de la persona o del hijo deseado.

Desde el momento en que se comunica la inesperada noticia sobre la discapacidad, la familia afronta diferentes etapas de duelo que van desde el impacto al recibir la noticia hasta la aceptación, las cuales son: negación, ira, negociación, depresión, y aceptación. Estas etapas son vivenciadas según la personalidad y vínculo emocional que se tenga con la persona con discapacidad: Kübler-Ross por Cuadrado (2010).

La etapa de negación permite a la familia protegerse del impacto que genera la enfermedad y logra un tiempo para adaptarse a la nueva realidad. Mientras que la ira y el enojo son sentimientos que varían de acuerdo a las características propias de la personalidad. Algunos tendrán control de sus emociones y sobrellevarán mejor la situación, otros por el contrario buscarán un escape para evitar la realidad y otros descargarán su enojo en el familiar con discapacidad o en algún otro miembro de la familia.

Por otro lado, en la etapa de negociación, puede aflorar lo importante y significativo que es la persona con discapacidad para cada integrante de la familia. Permite que la intensidad del enojo disminuya de forma progresiva y se inicie a gestar pactos con quien sea el poseedor de su fe, de manera que se logre recuperar el estado de salud de la persona con discapacidad. No obstante, en la etapa de depresión, los dolientes comienzan a comprender la realidad de la enfermedad, experimentan tristeza, miedo e incertidumbre ante lo que implica la discapacidad. Pueden sentir preocupación por cosas que no tienen mayor trascendencia, renegar de sus vidas y mostrarse hostiles y evasivos de la situación. Y finalmente la aceptación, durante esta etapa, los familiares son conscientes de la enfermedad y lentamente la asumen como parte de sus vidas. Por ello, las

relaciones intrafamiliares son fundamentales y más cuando el proceso de crianza y fortalecimiento de la persona con discapacidad depende de la misma.

Del mismo modo que las personas con discapacidad presentan necesidades propias, las familias requieren de información, formación y apoyo para tener un mejor proceso de adaptación (Muñoz, 2011) y logren transitar las etapas de duelo en el ciclo de vida de su familiar con discapacidad, como lo es durante los años escolares, la adolescencia y la adultez, debido a que a medida que los hijos crecen, la familia afronta momentos que provocan estrés, generalmente vinculado con ciertas etapas del ciclo vital percibiendo en los padres de familia la ausencia de información sobre la discapacidad e impidiendo un mejor desenvolvimiento de los mismos frente a los diferentes aspectos que rodean este hecho (Mercado & García, 2010), en consecuencia estas familias por lo general tienden a renunciar a sus intenciones de fecundidad, a ser más inestables, a sufrir de dificultades económicas, presentan un mayor deterioro de su estado de salud, los roles de género son más tradicionales y tienen menor bienestar que las familias sin discapacidad (Giulio, Philipov & Jaschinski, 2014).

Vida familiar

Todo cambio en la familia requiere de reestructuración, Según Silva (2015) “las experiencias familiares sobre la discapacidad mental, no solo se enfocan en el diagnóstico, tratamiento y rehabilitación, sino que dentro de este proceso se ven enmarcados los elementos emocionales, sociales y económicos, generando así un impacto familiar”. En el caso de las familias de personas con discapacidad, deben asumir y enfrentar una serie de situaciones e interacciones desconocidas como la discapacidad, el cuidado, la atención médica y terapéutica, el apoyo emocional y económico entre otros, que hacen que la familia desarrolle y fortalezca su capacidad

de apertura, flexibilidad, resolución y tolerancia a la frustración, de modo que les permita favorecer los cambios y adaptarse a las nuevas dinámicas.

No obstante, se observa familias donde los padres se identifican como un grupo diferente a aquellos padres de niños normales (Ortega, Salguero & Garrido, 2007). Definiendo la discapacidad como un problema debido a las implicaciones sociales, mientras que otros no la catalogan como tal. Lo que evidencia cambios familiares en la vida de la paternidad, como en juicios de valor y conceptos de normalidad y anormalidad. Por lo que los núcleos familiares que cuentan con un miembro en condición de discapacidad tienen prácticas donde predominan mitos, estigmas negativos y desfavorables en la forma en que le visualizan (Madrigal, 2015).

Al respecto, Rea, Aclé y Rueda (2014) consideran fundamental trabajar con la familia de personas con discapacidad para que éstas obtengan mayores conocimientos y espacios donde expresen emociones positivas o negativas, brindándole atención adecuada para poder favorecer la adaptación del menor y de la familia ante la discapacidad.

Es así como en este proceso, cada uno de los seres y estructura que posee la familia influirá en la vivencia y percepción que tendrán sobre la discapacidad y no obstante en la forma como se afrontará ya que las expectativas de la familia pueden estar centradas en el éxito social o en el afecto y relaciones humanas, dependiendo de la prioridad que esta tenga como una forma de garantizar la homeóstasis familiar. Al respecto Ortega, Salguero, Garrido (2007); Guevara Y González (2012); Gonzales, Rueda, Cagigal y Blas (2013) concuerdan al afirmar que la vida familiar transcurre con mayor facilidad cuando se asume la discapacidad, se la acepta y se decide distribuir equitativamente las tareas que la vida conlleva evitando que sea la madre la que asuma todo el trabajo y la responsabilidad, de manera que pueda dedicar también tiempo a sus otros hijos, a quienes debe enseñar a comprender las necesidades que tiene la persona con

discapacidad, hacerles partícipes desde pequeños de su atención y cuidado, facilitándoles orientación, formación y apoyo.

De esta manera, la convivencia que tiene la familia de la persona con discapacidad, permite la producción de cambios favorables en el proceso de construcción de significados sobre la discapacidad, facilitando la crianza y cercanía (Durán, 2011). En cuanto a Giulio, Philipov & Jaschinski (2014) sostiene la importancia de visualizar los diversos elementos que se deben modificar con el fin de seguir mejorando la calidad de vida familiar, centrada en las relaciones familiares, estabilidad económica, apoyo profesional y social.

Familia: potenciadora de la autodeterminación en personas con discapacidad.

La familia es el escenario donde los seres humanos experimentan y desarrollan sus primeras experiencias de interacción social (León, 2015); allí se dan las bases para crear identidad y se facilita el desarrollo de capacidades y potencialidades individuales que permiten la construcción de un sujeto autónomo. Como lo afirma Mercado y García (2010), la familia es el primer contexto socializador donde evolucionan sus miembros y se desarrollan a nivel afectivo, físico, intelectual y social, por lo que esta debe ofrecer oportunidades que permitan desarrollar habilidades y competencias personales. Partiendo de las particularidades del individuo, las familias deben tener presente que aunque su hijo es discapacitado, puede desarrollar diversas habilidades, si se fomentan los puntos fuertes y se apoyan los débiles (Muñoz, 2011) y (Daly et al, 2016).

Al respecto Manjarrez (2012) afirma que “La familia, debe propiciar y gestionar oportunidades que garanticen el desarrollo máximo de sus potencialidades, el ejercicio de sus derechos, la promoción de proyectos de vida y la inclusión social de la persona con

discapacidad”. Debido a que las personas con discapacidad necesitan aprender a interactuar en diferentes contextos fuera de su área de confort, para fortalecer los comportamientos, actitudes y roles que tienen en la sociedad (Bosley & Kozub, 2011). Es necesario que la familia realice búsquedas permanentes de estrategias particulares, soluciones a los retos y desafíos a los que se enfrenta en el proceso de crianza de personas con discapacidad, donde la familia se apropie e impulse a la autonomía (Manjarrez, León, Martínez & Gaitán, 2013).

No obstante es imprescindible que los padres tengan percepciones y expectativas realistas sobre sus hijos con discapacidad. Cuando los padres reflexionan sobre sus creencias acerca de la discapacidad, sobre sus expectativas relativas al porvenir de sus hijos, o sobre sus miedos y esperanzas, están más preparados para acompañar a sus hijos con discapacidad sin sustituirlos en el reto que supone vivir la vida por uno mismo (Peralta & Arellano, 2016).

Es por esto que la familia permite modificar modelos, estereotipos y valores excluyentes que se han naturalizado en la sociedad, transformando la estructura social, en una sociedad inclusiva. En ese caso Lamigueiro (2014) indica que la formación en autodeterminación solo se consigue cuando se logra empoderar a la persona con discapacidad y su familia.

La educación como derecho

La Educación es un Derecho Fundamental, por lo que es inherente, inalienable, esencial a la persona humana, que realiza el valor y principio material de la igualdad consagrado en el Preámbulo de la Constitución Nacional. La educación está reconocida en forma expresa en el artículo 44 cuando hace referencia a los derechos fundamentales de los niños, señalando entre otros, el “Derecho a la educación y a la cultura (Lerna, 2007). Este derecho es, sin duda, uno de los más importantes derechos de la niñez y quizás el más importante de los sociales. Aunque no se puede, en sentido estricto, plantear que existan derechos importantes y otros secundarios, la

afirmación anterior se funda en el hecho según el cual es a través en buena medida de la educación en sus distintas formas y modalidades como el ser humano, biológico o específico, y es a través de ella que adquiere las condiciones y capacidades necesarias para vivir en sociedad (Turbay, 2000).

Ciertamente la educación debe ser una alta prioridad nacional, pero por sí sola esta proclamación no es suficiente para transformar la dinámica económica, política y social y las estructuras y sistemas perversos que producen marginación, exclusión y pobreza;

Un Estado socialmente comprometido debe desarrollar un amplio sistema de derechos y políticas públicas que garanticen condiciones mínimas de acceso, calidad, retención, promoción y ayuda en materia de educación, salud, vivienda, alimentación y seguridad.

Si hemos de conservar al Estado en el siglo XXI debemos recuperar su fin primordial: la realización plena de las personas como el medio más eficaz para promover sociedades ordenadas, justas y libres (Brown, 2012).

En América Latina y el Caribe, de acuerdo a datos del Banco Mundial, sólo entre el 20% y el 30% de los niños/as con discapacidad asiste a la escuela y que estos, cuando entran, suelen ser excluidos enseguida de los sistemas educativos. En Colombia, sólo el 0,32% de los alumnos que asisten a la escuela tienen alguna discapacidad – promedio muy por debajo del porcentaje de niños y niñas con discapacidad en el país. Las cifras son similares en Argentina (0,69%) y en México (0,52%), mientras que en Uruguay y Nicaragua se informan porcentajes un poco superiores (2,76% y 3,5%, respectivamente), de acuerdo a los datos del Monitoreo Internacional de los Derechos de las Personas con Discapacidad (Crosso, 2010). La educación es un derecho de la persona y un servicio público que tiene una función social: con ella se busca el acceso al conocimiento, a la ciencia, a la técnica, y a los demás bienes y valores de la cultura.

La política de la Revolución Educativa del gobierno nacional da prioridad a la educación de poblaciones vulnerables y, dentro de ellas, a las que presentan discapacidad porque;

...si formamos a estas poblaciones que anteriormente estaban marginadas de la educación, le apostamos a que se vuelvan productivas, sean autónomas y fortalezcan relaciones sociales; así, la educación se convierte en un factor de desarrollo para sí mismas, para sus familias y para los municipios en donde viven", explica Fulvia Cedeño, asesora del Ministerio de Educación Nacional (Ministerio de educación, 2017)

La educación es un proceso de sociabilización del hombre, para poder insertarse de manera efectiva en el mundo y se materializa en una serie de habilidades y valores, que producen cambios intelectuales, emocionales y sociales en el individuo; de acuerdo al grado de concienciación alcanzado, estos valores pueden durar toda la vida o sólo un periodo de tiempo. (Galindo & Tamayo, 2012, 2013, p. 14). De igual manera se debe garantizar la igualdad de oportunidades a la población con discapacidad mediante la supresión de todos los obstáculos determinados socialmente, ya sean físicos, económicos, sociales o psicológicos que excluyan o restrinjan su plena participación en la sociedad. Eso implica, en el campo del derecho a la educación, la necesaria inclusión de las personas con discapacidad, en igualdad de oportunidades y sin discriminación, en el sistema regular de enseñanza, a partir de la retirada de obstáculos y de adecuaciones que se hagan necesarias.

La inclusión

La inclusión es un concepto teórico del que se ocupan diversas disciplinas como la Pedagogía, Psicopedagogía y Psicología, y que hace referencia al modo en que se debe dar respuesta a la atención a la diversidad (Peñaherrera & Cobos, 2011). Cuando se habla de educación, humanización e inclusividad está relacionado con que todo el alumnado sea aceptado, valorado,

reconocido en su singularidad, independientemente de su procedencia o características psico-emocionales, etnia o cultura (Sanchez & Robles, 2013). De igual manera la inclusión educativa, es un tema fundamental para el desarrollo del país, que debe ser planeada y ejecutada desde el Gobierno, los colegios y la sociedad en general.

En Colombia, ese camino se inicia con el artículo 44 de la Constitución Política Colombiana de 1990, que enuncia que los menores cuentan con una protección especial frente a las demás personas, y es que el Estado tiene la obligación de proteger a aquellas personas que se encuentren en circunstancia de debilidad manifiesta en razón a su condición física o mental.

La necesidad de llevar a cabo los ajustes necesarios dentro del sistema educativo para desarrollar la educación inclusiva, en la región y el país, se evidencia en leyes y orientaciones a nivel ministerial y de secretarías de educación, las cuales consideran que las instituciones educativas tanto públicas como privadas, deben realizar las adecuaciones necesarias a nivel pedagógico y curricular que permitan atender a todos los niños, niñas y adolescentes que presentan barreras para el aprendizaje y la participación (Medina, 2013). Para ello se debe generar una oferta educativa mediante la cual los estudiantes con discapacidad asistan a instituciones educativas regulares (no especiales) y que compartan un mismo entorno y conjunto de experiencias con otros estudiantes (aquellos sin discapacidad o con otros tipos de discapacidad) en todo momento, dentro y fuera del aula de clases. La educación inclusiva hace el aula regular, al igual que los contenidos impartidos y las experiencias colectivas, accesibles a todo tipo de estudiantes. (Gobernación del Huila & Secretaría de Educación Departamental, 2015)

De igual forma, es importante que las instituciones no solo den cabida a los estudiantes con discapacidades cognitivas, sino que estos niños cuenten con un proyecto de inclusión

formalmente elaborado, que plantee de forma ordenada los lineamientos (estrategias y actividades) que se deben seguir en la práctica pedagógica en el aula y demás espacios educativos, para que la formación que reciben sea de calidad y responda a la directriz de eliminar toda forma de discriminación y promover el respeto a la diferencia. Por lo que la educación inclusiva es un enfoque educativo basado en la valoración de la diversidad como elemento enriquecedor del proceso de enseñanza y aprendizaje (Rosselló R, & Verger G. 2008).

Inclusión educativa es un tema relativamente nuevo; evoluciona como resultado de una sistemática discriminación en el sistema educativo para la población joven con discapacidad. (Padilla, 2011), Según la Fundación Saldarriaga Concha sobre la educación inclusiva en Colombia, el 56,8% de las personas con discapacidad que se encuentran entre los 5 y los 20 años están vinculados a procesos de formación básica; sin embargo, solo el 5,4% de estas personas logran terminar el bachillerato. En 2011 las entidades territoriales que registraron un mayor número de estudiantes con discapacidad fueron Antioquia con 11.508, Bogotá 8.397 y Valle 4.293. (Hurtado & Agudelo, 2014). Por lo que la educación inclusiva busca ampliar el acceso a la educación y promover la participación completa y las oportunidades de todo el alumnado vulnerable de exclusión teniendo en cuenta sus capacidades. (Unión Europea 2009).

Significado

El significado que le dan las familias de niños y niñas con discapacidad cognitiva frente a la inclusión educativa, a partir de las vivencias que han elaborado según sus relatos de vida, teniendo en cuenta que la vivencia “*es sensible a un análisis propio, objetivo y reflexivo dentro de la historia de un sujeto*” (Husserl., 1985, p. 85).

En esta investigación se tomarán como base los siguientes autores:

Díaz (1969) argumenta desde la teoría de Husserl lo siguiente: Tras la vía de la negación, veamos la Bedeutung *sensu stricto*. Ya en la *Philosophie der Arithmetik* nos hallamos la distinción entre el fenómeno como tal y lo significado en tal fenómeno, esto es, entre la descripción psicológica de un fenómeno y su significación. Aquél es el fundamento de ésta, pero no son lo mismo. Esta idea adquiere carácter temático en *L. U. in der Idee*. Podemos resumir la doctrina de la significación de estos libros en una cuádruple matización complementaria:

- a) La significación no es meramente el objeto mentado, sino que hace referencia a lo permanente de cada objeto, a la idealidad lógico-trascendental que la funda.
- b) La significación tampoco son las vivencias objetivas por las que lo vivenciado se vive, sino lo vivido-idéntico en cualquier vivencia posible.
- c) La significación es la idealidad, el contenido intencional *in specie* de los actos expresivos, vale decir, la expresión permanente y no el aspecto caduco de las vacilaciones verbales o del elemento psicológico variable, aunque sin tales vacilaciones no fuese posible significación alguna.
- d) La significación es la mención o referencia objetiva, lo que acompaña a las expresiones varias.

Paredes (2011) a partir de la obra de Husserl *Investigaciones V* manifiesta que la significación no depende de la percepción misma. Cuando digo: esto, no me limito a percibir, sino que sobre la base de la percepción se edifica un nuevo acto, este acto que se regula por ella, que depende en su diferencia de ella, es el acto de mentar esto. En este mentar demostrativo reside exclusivamente la significación. Es así como para la presente investigación, se aborda el significado como el conjunto de experiencias, sentimientos y vivencias que hacen que los objetos, actos o vivencias sean relevantes para las personas.

3.3 Referente Normativo

El concepto de discapacidad ha evolucionado significativamente en los últimos años, de manera tal que su abordaje actualmente se realiza desde el enfoque de derechos, acorde a lo consagrado en la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad de Naciones Unidas³; las Personas con Discapacidad deben gozar de autonomía e independencia individual y sus derechos humanos y libertades fundamentales, deben ser promovidos y protegidos por el Estado.

Existe amplia normatividad de carácter internacional la cual ha sido acogida por Colombia en diferentes documentos normativos y legales, como la Constitución Política y demás normas afines con la discapacidad, las cuales se fundan en la corresponsabilidad política, social e institucional en pro de garantizar la atención y protección integral de las Personas con Discapacidad.

Uno de los documentos es el CONPES Social 166, del 9 de diciembre de 2013, el cual definió lineamientos, estrategias y recomendaciones para que las instituciones del Estado, la sociedad civil organizada y la ciudadanía, avancen en la construcción e implementación de la Política Pública de Discapacidad e Inclusión Social - PPDIS, que se basa en el goce pleno en condiciones de igualdad de todos los derechos humanos y libertades fundamentales por todas las Personas con Discapacidad (en adelante PcD (Personas con Discapacidad)), como lo establece la Convención sobre los Derechos de las PcD (Personas con Discapacidad) de Naciones Unidas⁴ (CONPES 166, 2013).

³ Aprobada por el Congreso de la República de Colombia mediante la Ley 1346 del 30 de julio de 2009, declarada executable por la Corte Constitucional en la Sentencia C-293 del 21 de abril de 2010 y ratificada por el Gobierno Nacional el 10 de mayo de 2011. Entró en vigencia para Colombia el 10 de junio de 2011, conforme a lo establecido en el artículo 45.2 de la Convención.

⁴ Organización de las Naciones Unidas. Convención sobre los Derechos de las PcD. Artículo 1.

La Convención sobre los derechos de las Personas con Discapacidad – ONU del 13 de diciembre de 2006, estableció como propósito promover, proteger y asegurar el goce pleno y en condiciones de igualdad de todos los derechos humanos y libertades fundamentales por todas las personas con discapacidad, y promover el respeto de su dignidad inherente. (ONU, 2006)

La Convención interamericana para la eliminación de todas formas de discriminación contra las Personas con Discapacidad – OEA 7 de junio de 1999, Esta Convención tiene como objetivos la prevención y eliminación de todas las formas de discriminación contra las personas con discapacidad y propiciar su plena integración en la sociedad. (OEA, 1999)

Convención sobre los Derechos del Niño – ONU, 20 de noviembre de 1989, Artículo 2, numeral 2 Los Estados Partes tomarán todas las medidas apropiadas para garantizar que el niño se vea protegido contra toda forma de discriminación o castigo por causa de la condición, las actividades, las opiniones expresadas o las creencias de sus padres, o sus tutores o de sus familiares.

Artículo 23, numeral 1: en referencia a los niños y niñas con discapacidad establece que estos deberán disfrutar de una vida plena y decente en condiciones que aseguren su dignidad, le permitan llegar a bastarse a sí mismo y faciliten la participación activa del niño en la comunidad. En el artículo 24, numeral 1, establece que los niños y niñas con discapacidad tienen derecho al más alto nivel posible de salud y a servicios para el tratamiento de las enfermedades y la rehabilitación de la salud.

Constitución Política de Colombia, 4 de julio de 1991, Artículos 13,47, 54 y 68 establecen obligaciones del Estado para la protección y ejercicio de los derechos de la población con discapacidad.

La Ley 1752, 3 de junio de 2015, Modifica la Ley 1482 de 2011, para sancionar penalmente la discriminación contra las personas con discapacidad.

Ley Estatutaria 1618, 27 de febrero de 2013, Por la cual se establecen las disposiciones para garantizar el pleno ejercicio de los Derechos de las personas con discapacidad.

Ley 1564, 12 de julio de 2012, Código General del Proceso - Artículos 586 y 587, regulan el procedimiento para la declaración de interdicción y rehabilitación de la persona con discapacidad mental absoluta.

Ley 1346, 31 de julio de 2009, Por medio de la cual se aprueba la Convención de las personas con discapacidad, adoptada por la Organización de las Naciones Unidas el 13 de diciembre de 2006.

Ley 1306, 5 de junio de 2009, Por la cual se dictan normas para la protección de personas con discapacidad mental y se establece el régimen de la representación de las personas con discapacidad mental absoluta.

Ley 1145, 10 de julio de 2007, Por medio de la cual se organiza el Sistema Nacional de Discapacidad y se dictan otras disposiciones.

Ley 1098: Código de Infancia y Adolescencia, 8 de noviembre de 2006, Artículos 36, 39, 41, 43, 44, 46 y 142 relacionados con los derechos de los niños, niñas y adolescentes con discapacidad.

Ley 982, 2 de agosto 2005, por la cual se establecen normas tendientes a la equiparación de oportunidades para las personas sordas y sordo/ciegas y se dictan otras disposiciones.

Ley 762, 31 de julio de 2002, Por medio de la cual se aprueba la Convención Interamericana para la Eliminación de todas las Formas de Discriminación contra las Personas con Discapacidad.

Ley 324, 11 de octubre de 1996, Por medio de la cual se crean algunas normas a favor de la población sorda aprobando el lenguaje de señas como oficial de la comunidad sorda.

Ley 115, 8 de febrero 1994, Por la cual se expide la ley general de educación. Prevé la educación para personas con limitaciones y con capacidades excepcionales planteando que la educación de estos grupos es un servicio público de obligación para el Estado.

Decreto 366, 9 de febrero de 2009, Por medio del cual se reglamenta la organización del servicio de apoyo pedagógico para la atención de los estudiantes con Discapacidad y con capacidades o con talentos excepcionales en el marco de la educación inclusiva.

Ley 100, 23 de diciembre de 1993, Sistema de Seguridad Social Integral tiene por objeto garantizar los derechos irrenunciables de la persona y la comunidad para obtener una calidad de vida acorde con la dignidad humana, y brinda beneficios especiales a las personas con discapacidad.

Ley 12, 22 de enero de 1991, Por medio de la cual se aprueba la Convención sobre los Derechos Del Niño adoptada por la Asamblea General de las Naciones Unidas el 20 de noviembre de 1989. 27 enero de 1987 Establece requisitos de la construcción y el espacio público para la eliminación de barreras arquitectónicas y posibilitar el acceso de las personas con discapacidad.

Decreto 1538, 17 de mayo 2005, Establece condiciones básicas de accesibilidad al espacio público y a la vivienda. Reglamenta parcialmente la Ley 361 de 1997.

Auto 173, 6 de junio de 2014, Corte Constitucional. Seguimiento a las órdenes proferidas por la Corte Constitucional en el auto 006 de 2009 sobre protección de las personas en situación de desplazamiento con discapacidad, en el marco del estado de cosas inconstitucional declarado en la sentencia T-025 de 2004.

Auto 006, 26 de enero de 2009, Corte Constitucional. Protección de las personas desplazadas, con discapacidad, en el marco del estado de cosas inconstitucio-025 de 2004. Magistrado ponente: Manuel José Cepeda Espinosa.

4. Diseño metodológico

4.1. Enfoque metodológico

La presente investigación pretende explorar, describir, interpretar y comprender el significado de la educación inclusiva para integrantes de familias de niños y niñas con discapacidad cognitiva del municipio de Neiva, por consiguiente, está planteado desde un enfoque cualitativo.

El diseño cualitativo es abierto, tanto en lo que concierne a la selección de participantes-actuales en la producción del contexto situacional, así como en lo que concierne a la interpretación y análisis. Es decir, la articulación de los contextos situacional y convencional, ya que tanto el análisis como interpretación se conjugan en el investigador, en tanto sujeto de la investigación, que es quien integra lo que se dicen y quién lo dice (Delgado & Gutierrez, 1995, pág. 77)

Este enfoque permite además, un mayor acercamiento a la subjetividad e intersubjetividad, dentro de los contextos, la cotidianidad y la dinámica de interacción de la familia y sus prácticas sociales en el ámbito de educación, por cuanto *“aborda a profundidad vivencias, interacciones, creencias y pensamientos presentes en una situación específica y la manera como son expresados- por vía del lenguaje- de los actores involucrados”* (Oliva & Piñeros, 2011). En este caso, permitió indagar a profundidad sobre el significado que tiene para las familias de niños y niñas con discapacidad, el proceso de inclusión educativa alcanzando así, una visión comprensiva desde la perspectiva de las familias participantes.

En el mismo contexto metodológico, la presente investigación, para el análisis de la información encuentra una estrecha relación con la corriente de la fenomenología, ya que en esta se destaca el énfasis sobre lo individual y sobre la experiencia subjetiva; *“La fenomenología es la*

investigación sistemática de la subjetividad” (Bullington & Karlson, 1984: 51; citado por Tesch, 1990: 49). Además, teniendo presente que el objetivo de esta investigación es conocer el significado que integrantes de familias de niños y niñas con discapacidad cognitiva tienen frente al proceso de inclusión educativa, el cual solo se puede lograr a través de la exploración de sus vivencias e interacciones originarias en su contexto social; los postulados de la fenomenología según Van Manen (1990: 8-13; citado por Mélich, 1994: 50), se ajustan en cuanto a que la investigación fenomenológica es la descripción de los significados vividos, existenciales. Procura explicar los significados en los que está inmersa nuestra vida cotidiana, y no las relaciones estadísticas a partir de una serie de variables, el predominio de tales o cuales opiniones sociales, o la frecuencia de algunos comportamientos.

Finalmente, cabe resaltar que la estrategia investigativa que se utilizó para lograr una aproximación comprensiva en este estudio fueron *Los relatos de vida*, entendidos como las expresiones sobre algún aspecto de la vida de la persona tal como está la cuenta y la ha vivido. No sometidos al proceso de composición de una historia de vida (Pujadas, 1992). Esta estrategia se utilizó con el objetivo de lograr una mayor aproximación a la descripción, interpretación y teorización. Asimismo, por ofrecer múltiples posibilidades desde el punto de vista de la investigación con las familias permitiendo obtener información abundante desde la subjetividad de los actores.

4.2. Tipo de estudio

La presente investigación está planteada desde el paradigma fenomenológico, por cuanto se busca responder a sus principios epistemológicos. En primer lugar desde este paradigma se generan estudios sociales enfatizando en los significados que las personas otorgan a las experiencias o conciencia frente a un hecho, brindando la posibilidad de conocer y encontrar la

verdad de los fenómenos (Husserl, 1998 y Heidegger 2006). Con los que se busca saber cuáles son las experiencias significativas y la realidad en la que se encuentran inmersas las familias de personas con discapacidad frente al proceso de inclusión. En segundo lugar, brinda cuatro etapas que son fundamentales para escudriñar las diferentes conjeturas que se tejen entorno a la familia y la discapacidad, las cuales son: previa, descriptiva, estructural y la discusión. Las cuales se fundamentan parcialmente en los estudios de A. Van Kaam (1966), H. Spiegelberg (1976), A. Giorgi (1975) y D. Kuiken (1981) encontrados en (Martinez, 2002),

- ✓ **Etapa previa:** Corresponde a la clarificación de los presupuestos. En esta etapa es esencial que las investigadoras dejen de lado las creencias y prejuicios respecto a la problemática a abordar.
- ✓ **Etapa descriptiva:** Se realiza la elección de la técnica o procedimientos apropiados, se lleva a cabo una descripción de los escenarios y sujetos a investigar, se ejecuta la recolección de la información a partir de las técnicas, se elabora la descripción protocolar por cada sujeto, que consta de los relatos escritos y las grabaciones de audio. Con la información recogida se efectúa la codificación de los datos y se organiza según las categorías deductivas.
- ✓ **Etapa estructural:** Esta etapa busca hacer por cada sujeto una delimitación de las unidades temáticas naturales, a partir de esta se determina el tema central que domina cada unidad temática y seguidamente, se lleva a cabo la integración de todos los temas centrales en una estructura descriptiva. Posteriormente se realiza la integración de todas las estructuras particulares (de cada sujeto) en una estructura general, expresada en lenguaje científico, en la cual se debe tener en cuenta la realimentación final con los sujetos estudiados. Para que finalmente se elabore la hipótesis de sentido.

- ✓ **Discusión de los resultados:** El objeto de esta etapa es relacionar los resultados obtenidos en la investigación con las conclusiones de otros investigadores para compararlas, contraponerlas, entender mejor las posibles diferencias y, de este modo, llegar a una integración mayor y a un enriquecimiento del “cuerpo de conocimientos” del área estudiada.

4.3. Población

La población referenciada para el desarrollo de la presente investigación la constituyo integrantes de familias de niños y niñas en el ciclo vital de la niñez (6 -13 años), escolarizados, con discapacidad cognitiva, ubicadas en el área urbana del municipio de Neiva – Huila.

4.4. Muestra

La unidad de trabajo corresponde a cinco familiares de niños y niñas en el ciclo vital de la niñez (con edad entre 6 y 12 años), con discapacidad cognitiva, escolarizados y residentes en el municipio de Neiva. Cuatro de las personas participantes son mujeres; tres de ellas son las progenitoras de los niños y niña. Otra de las participantes es la hermana mayor de uno de los niños y otro de los actores sociales del estudio, es el progenitor de uno de los niños.

La población antes descrita se seleccionó a partir de un muestreo Intencional donde se tuvo en cuenta como criterios de inclusión para dicha selección de los participantes los siguientes aspectos:

- ✓ Hombres y/ o mujeres mayores de 18 años que dentro de su familia tengan un niño o niña con discapacidad cognitiva, escolarizados y/o en proceso de escolarización en el ciclo vital de la infancia.
- ✓ Residenciados en el casco urbano de la ciudad de Neiva.
- ✓ Con facilidad de expresión.

- ✓ Familias ubicadas en estratos socioeconómicos 1 y 2
- ✓ Con participación voluntaria en el proyecto investigativo.

El proceso de selección intencional se centró en la selección de familias que se encontraban vinculadas en la estrategia UNAFa (Unidad de Apoyo y Fortalecimiento a la Familia) de ICBF quienes atienden 60 familias con niños, niñas y adolescentes con discapacidad del municipio de Neiva ubicadas en estratos socioeconómico 1 y 2. De esta forma, a través de las facilitadoras se lograron identificar las familias con niños y niñas con discapacidad cognitiva escolarizados o en proceso de escolarización en el ciclo vital de la niñez. Es preciso resaltar que las entrevistas se realizan con los integrantes de las familias que se encuentran a cargo del cuidado de los niños y niñas con discapacidad, y que participan parcialmente del mismo; toda vez que los demás integrantes de las familias se encuentran ausentes o no participan del cuidado y de las prácticas de inclusión.

4.5. Técnicas e instrumentos de recolección de información

En aras de abordar el significado que tiene para integrantes de familias de niños y niñas con discapacidad cognitiva del municipio de Neiva la inclusión educativa, fue necesario emplear la técnica de entrevista a profundidad, con el fin de obtener de manera detallada los diferentes sucesos particulares de cada actor social; indagar en forma más exhaustiva acerca de las experiencias, sentimientos y formas de cognición asociadas a la inclusión educativa de niños y niñas con discapacidad cognitiva; en atención a ello, se eligió esta herramienta investigativa, que se aplicó con todos los actores seleccionados en un ambiente de confianza creado a través del contacto frecuente con los participante.

Para el proceso de reproducción de las diferentes formas de intercambio simbólico de la praxis social real que elaboran los integrantes de familias de niños y niñas con discapacidad, se

diseñó una entrevista semiestructurada por temas, que no necesariamente han de seguir una secuencia previamente fijada. La secuencia se encuentra condicionada por las respuestas de los actores sociales. Las preguntas se formulan siguiendo los enunciados de los objetivos específicos del estudio (cómo, dónde, quién, por qué, para qué, cuántos, cual...) para que al contrario de lo que acontece con las preguntas formuladas mediante cuestionarios cerrado y pre codificados, pueda propiciarse el flujo discursivo de la persona entrevistada.

La entrevista incentiva a la interacción cara a cara, siendo una técnica fuerte para la obtención de datos importantes de forma inmediata por medio del dialogo, manteniendo el aire de confidencialidad, empleando una guía de preguntas que evocan el abordaje de un tema a profundidad, a pesar de su rigurosidad, la entrevista semiestructurada es flexible en cuanto al orden específico de las preguntas lo que hace que la entrevista sea más amena. Según Balcázar et al (2015) *“mediante la entrevista, el sujeto se descubre a sí mismo y analiza el mundo social y los detalles de su entorno, reevalúa el espacio inconsciente de su vida cotidiana”*. Es así, como la entrevista permite el abordaje de las experiencias que tienen las familias de personas con discapacidad desde los conocimientos y perspectivas, que han construido en base a sus propias vivencias, abordando el tema desde su eje.

No obstante, la caracterización familiar complementa la entrevista debido a que, por medio de esta, se develan las características o conceptos particulares, brindando información cualitativa del fenómeno, que gira en torno a la familia, la discapacidad y los profesionales que atienden en el sector educativo.

Es importante resaltar que las condiciones sociales y particulares de los actores sociales participantes en el estudio no facilitaban la realización de talleres u otras actividades.

La información obtenida a través de la entrevista en profundidad fue almacenada mediante instrumentos como grabadoras periodísticas y memorias USB.

4.6 Instrumento de recolección de información.

Como principales instrumentos se tienen la guía para la entrevista semiestructurada, cuadernos de registros, lista de chequeo como una forma de recopilar los datos primarios y secundarios.

4.7 Procedimiento.

Para llevar a cabo con mayor rigurosidad el presente proyecto, con el fin de aportar conocimiento a la línea de investigación, fue imprescindible tener presente el paradigma holístico, en el que según Paser y Matos (2006) “*el paradigma involucra todos los seres y sus interrelaciones, uno y lo múltiple, configurando un todo hologramático*”, asimismo busca la “relación sujeto/objeto, en la cual se trata de reintegrar al hombre entre los otros seres naturales para distinguirlo, pero, no para reducirlo” debido a lo anterior como primera instancia se efectuó la lectura comprensiva, por medio de la revisión y búsqueda de información sobre la familia de personas con discapacidad, para conocer y analizar las teorías, hipótesis, ideologías, tópicos, avances o inquietudes que se tienen. Como referentes teóricos para la presente investigación. Una vez revisado y seleccionado los documentos, se procede a organizarlos según las teorías y postulados de instituciones y autores que han abordado el tema, comparando las diferentes posturas bajo el criterio de los objetivos planteados en la presente investigación, realizando análisis y síntesis, definiendo el contexto de estudio y finalmente lo que se realiza es generar un aporte praxeológico y teórico, sobre las experiencias que tienen las familias de personas con discapacidad en el proceso de inclusión en sus prácticas sociales, ampliando el corpus de reflexiones teóricas que sustentaran la investigación.

4.8. Plan de análisis de información

Según Tamayo (2000) el proceso de datos, no es más que el registro y organización de los datos obtenidos por medio de los instrumentos empleados. Información que es analizada, sacando conclusiones sobre el tema estudiado, por lo que se realizó en primera instancia la verificación cuidadosa de los datos, proseguido por la selección y ordenamiento de los instrumentos de recolección de datos, continuando con la clasificación y categorización de los datos según los criterios planteados en los objetivos. Asimismo, se realizó la interpretación de los datos por medio de la triangulación y la matriz categorial, descifrando lo develado por los datos que han sido recolectados e interpretados.

4.9. Plan de apropiación social del conocimiento

La presente investigación se divulgará por medio de un artículo en una revista anexada, para que tanto los investigadores como las personas interesadas, en conocer el estudio lo puedan hacer sin ningún problema, adicionalmente se dejara copia digital e impresa en la Universidad Surcolombiana, con fácil acceso y finalmente la familias y profesionales involucrados en la presente investigación conocerán de mano el estudio y conclusión a la que se llegó por medio del presente.

4.10. Consideraciones Éticas

De acuerdo con las consideraciones éticas, instituidas según las pautas internacionales, redactadas en la declaración Helsinki y resolución colombiana 8430 del 1993, para la investigación en seres humanos, el estudio se desarrollará mediante los siguientes criterios:

- ✓ Según la resolución 8430, la presente investigación es clasificada con riesgo mínimo, debido a que se basa en las narraciones que las familias tienen frente al proceso de inclusión en las prácticas sociales de su familiar con discapacidad, lo que no afecta el

comportamiento de los participantes, al igual que no se incurre en prácticas y mediciones éticamente reprochables.

- ✓ Las investigadoras presentaron mediante un documento la descripción y propósito que tiene el estudio, a las personas participantes.
- ✓ Prevaleció el respeto a la dignidad, como a los derechos de los participantes manteniendo la confidencialidad de la información obtenida.
- ✓ Se realizó el diligenciamiento del consentimiento informado, por parte de cada uno de los participantes, mediante el cual se brindó toda la información acerca de los beneficios y riesgos de la investigación.
- ✓ Para mayor rigurosidad la presente investigación cuenta con la autorización previa del comité de ética de la universidad Surcolombiana.
- ✓ Finalmente, con el fin de lograr que los resultados de este estudio reflejaran la realidad del fenómeno abordado se empleó la técnica de la triangulación de datos, de investigadores, teórica y de técnicas ya que se recurrió a numerosas fuentes de datos en la conducción del estudio, es decir, a diversos informantes clave acerca del tema, participación de dos investigadoras y para la recolección, análisis e interpretación de los datos con base en múltiples perspectivas y posturas teóricas y el uso de diversos métodos y técnicas para abordar el problema de investigación, cumpliéndose de esta manera el criterio de credibilidad.
- ✓ De igual forma, se cumplió con el criterio de confiabilidad al tenerse en cuenta el uso de cintas magnetofónicas, análisis de la transcripción fiel de las entrevistas y descripción detallada del proceso de aproximación a la población, con el fin de que otros

investigadores tengan la posibilidad de conocer y seguir la ruta de lo realizado en este estudio.

5. Hallazgos

5.1. Hallazgos por momentos

Para desarrollar esta investigación y lograr la construcción de los relatos de vida, se siguieron los momentos que se describen a continuación los cuales se caracterizaron por avanzar en una profundización gradual de las relaciones con los integrantes de familias de niños y niñas con discapacidad cognitiva participantes, la información recopilada y los análisis realizados. No se fundó en un paso a paso o actividades rígidamente lineales e independientes, tal como lo plantea González Rey: *“El trabajo de campo permite integrar información procedente de fuentes y contextos diversos y hacer construcciones que sería imposible edificar sobre la base de datos comprometidos con una lógica lineal”* (González, 2000).

5.2. Momento exploratorio

Como primer paso de indagación frente a las familias de niños y niñas con discapacidad cognitiva consistió en la revisión documental existente sobre el tema en las diferentes instituciones en las cuales se consideraba tenían conocimiento de casos sobre familias que dentro de su núcleo familiar tienen a un niño o niña con discapacidad cognitiva; tales sitios fueron: ICBF, secretaria de salud, comité de Discapacidad, instituciones educativas como: Ceinar, y Centro de adaptación y rehabilitación del niño - CARN; del municipios de Neiva, en las cuales se dio a conocer el proyecto, se confirmó la existencia de dicha información y de igual forma la autorización para su obtención.

Posteriormente, se logró evidenciar que el único ente gubernamental que cuenta con información sobre las familias de niños o niñas con discapacidad cognitiva y que cumplen con los requisitos establecidos para el presente proyecto en la ciudad de Neiva, es el Instituto Colombiano de Bienestar Familiar, a través de la medida de restablecimiento de derechos

“hogares gestores” y la estrategia UNAFA (Unidad de Apoyo y Fortalecimiento a las Familias). En atención a ello, se solicitó a las facilitadoras UNAFA, apoyo para la ubicación de las familias que cumplieran con el perfil, con el fin de socializar el proyecto e invitarlas a participar en el mismo.

De esta forma, con el apoyo de las facilitadoras UNAFA, se revisaron los perfiles de las familias participantes en la estrategia durante el año 2017, para seleccionar las familias que se ajustaban al perfil.

El día 02 de septiembre del 2017 se realizó visita a las familias para establecer contactos con cada una de ellas, estableciendo en un primer momento empatía con los integrantes de sus hogares.

Se visitó igualmente los colegios e instituciones referenciados por las familias, donde asisten los niños y niña con discapacidad cognitiva, como una forma de constatar el proceso educativo que estos tienen. Los colegios visitados fueron: El Ceinar, el Centro de Adaptación y Rehabilitación del Niño - CARN y COOPDIN.

En una segunda visita a cada una de las familias realizadas en los días 16, 23 y 30 de septiembre del 2017, cada día con una familia diferente, partiendo de la disponibilidad de la misma se continúa afianzando los canales de comunicación y confianza entre las familias y las investigadoras. Siendo en esta visita cuando se da a conocer el proyecto de investigación, los objetivos y en qué consistiría su participación en el mismo; a lo que tres familias de las cuatro seleccionadas dieron su aprobación para el acceso a la información y colaboración para la realización de la respectiva investigación.

Posteriormente se firma el formulario de consentimiento por cada uno de los participantes, los cuales llevaron un mes contar con la totalidad de los mismo, puesto que debido a los horarios de

trabajo y otras actividades de los participantes, no se lograba contar con la disponibilidad de todos sujetos.

Seguidamente el 4 de noviembre del 2018 se inició con las entrevistas a las familias, las cuales fueron seccionadas por temas y grabadas con la previa autorización de la persona entrevistada; con el ánimo de hacer de la entrevista una charla amena en la que se obtiene la información requerida, conservando los espacios de naturalidad y sin afectar la homeostasis familiar.

Consecuentemente el 6 de enero del año 2018 se finalizó el proceso de entrevistas con la población seleccionada; ya que fue en estos meses de receso escolar, en los que se encontraba mayor disponibilidad de las familias, finalizando de esta manera los encuentros con los personajes y agradeciendo a los actores por su participación en el proyecto, acordando a su vez regresar para informar los resultados de la investigación.

5.3 Momento descriptivo

En esta fase del proyecto, luego de realizar todo un proceso de aproximación a la problemática y a los actores sociales, se realizaron las entrevistas a profundidad, cuaderno de registros y lista de chequeo con cada uno de los participantes permitiendo indagar sobre el significado en torno al tema de discapacidad en el proceso de inclusión educativa. Almacenando la información tal cual lo expresaron los actores; partiendo de las categorías de análisis iniciales y de los objetivos planteados en el proyecto, de manera que esta permitió obtener la información necesaria que debe el fin último de la investigación.

A continuación, se presenta la descripción de los actores y los escenarios de la investigación:

5.3.1 Familias de personas con discapacidad.

Los actores sociales en esta investigación fueron los miembros de tres familias que dentro de su núcleo familiar tienen a un niño o niña con discapacidad cognitiva y que tienen experiencias en torno al proceso de inclusión educativa. En total fueron 5 personas entrevistadas, 4 mayores de edad, (3 de sexo femenino y 1 masculino). Quienes provenían de familias numerosas, reconstituidas y disfuncionales; actualmente han conformado su propio hogar con características socioeconómicas cuyo nivel de ingresos oscila entre un salario mínimo y sus residencias se ubican socioeconómicamente en el estrato 1, más exactamente de las comunas 3, 5 y 10 de la ciudad de Neiva⁵.

Las familias presentan condiciones de precariedad económica; de acuerdo a lo que expresaban en las entrevistas, es la necesidad de tener una casa propia, al igual que la posibilidad de tener mejores ingresos económicos; no obstante, la mayoría de los actores no terminaron su educación básica, lo que influye en sus ingresos económicos y la oferta laboral.

En el ámbito de las relaciones familiares, estas se caracterizan por presentar conflictos y dificultades en la comunicación, debido a la discrepancia que se presenta por motivos del niño o niña con discapacidad cognitiva.

Al inicio del trabajo de campo, en las conversaciones que se establecieron con los actores, se mostraron tímidos y con temor de ser juzgados por los sentimientos encontrados que trae la discapacidad, pero luego, los participantes entraron en confianza y de manera abierta narraron sus experiencias.

⁵ Datos sociodemográficos obtenidos a partir de la información lograda en el ICBF Centro Zonal Neiva, y Centro Zonal la Gaitana con relación a los niños de la presente investigación.

5.3.2. Los escenarios de la investigación.

Municipio de Neiva

Neiva, también llamada capital bambuquera del Huila, está situada entre la cordillera oriental y central, es un valle cruzada por los ríos las Ceibas de donde se abastece la población y el río Loro. Tiene una superficie de 1557.06 km², su altura es de 442 msnm sobre el nivel del mar, la temperatura promedio es de 27.7°C y cuenta con una proyección de población para el 2018 según el POT (plan de ordenamiento territorial) de 428.694 habitantes y con una estructura de organización social que se ha establecido a partir de las diez comunas, que son: Noroccidental, Nororiental, entre Ríos, Central, Oriental, Occidental, Centro Oriente, Suroriental, Norte y Oriente. Cuenta con un sistema hidrográfico importante al estar bañado por el río Magdalena; Bache, Cachichi, Cajones, Ceibas, Fortalecillas, Loro y Yaya.

Esta ubicación estratégica del territorio municipal brinda potencialidades de desarrollo que apuntan a que Neiva sea la puerta de entrada de la Amazonía, la estrella vial del Sur colombiano, y el corazón verde de Colombia, propuestas que nos hablan de potencialidades ambientales, de riquezas turísticas, liderazgo regional, y altas posibilidades de articulación por los cuatro puntos cardinales en lo nacional e internacional.

Las actividades económicas principales son la agricultura, ganadería y el comercio, los cultivos más importantes son cacao, café, plátano, arroz, fríjol, sorgo. La ganadería ha alcanzado un notable desarrollo, especialmente el ganado vacuno. Se explotan minas de oro, plata, caliza, mármol y cobre. La actividad industrial no está muy desarrollada; hay fábricas de elementos de construcción y jabones; tiene importancia la producción artesanal de tejidos y figuras de barro y el comercio es muy activo.

No obstante, problemas como la crisis económica Nacional, el orden público y la cercanía a la antigua zona de distensión han hecho que los problemas estructurales del Municipio se agudicen. El drama social de pobreza y falta de opciones de empleo hacen que muchos de sus pobladoras salgan al “rebusque” por medio del trabajo informal como es el moto-taxismo, vendedores ambulantes, jardinería y demás que les permite obtener el sustento diario. Esta es la realidad social de un Municipio reconocido a nivel Nacional por sus gentes amables, acogedoras y honestas.

Con relación a otros aspectos socioculturales, aproximadamente desde la última semana de junio hasta la primera de Julio, se celebran las Fiestas de San Juan y San Pedro. Los pobladores de Neiva son hospitalarios, trabajadores y creativos. Pero también en el municipio de Neiva hay presencia de delincuencia común, quienes administran negocios ilícitos para fines lucrativos afectando negativamente el ambiente social y de paso afectan directamente la homeostasis de las familias huilenses.

Con relación a los servicios públicos, la ciudad cuenta con todos los servicios para suplir algunas de las necesidades de sus habitantes.

Energía eléctrica: Este servicio público es el que mayor cobertura tiene, ya que hasta los barrios y asentamientos subnormales cuentan con esta comodidad, por lo que su cubrimiento es superior al 90%. El servicio de alumbrado público es el que presenta mayores deficiencias.

Telefonía: Este servicio solo lo tienen algunas casas, oficinas públicas y privadas ya que la mayoría de la población maneja su teléfono móvil, debido a la comodidad y eficacia que este le presta.

Acueducto: proviene del río las Ceibas y abastece el 90% de la población Neivana ya que el otro 10% de la misma pertenece a invasiones o asentamientos de alta sub-normalidad, que generalmente se abastecen mediante tubos o pilas públicas localizadas en sus cercanías.

Gas domiciliario: es distribuido y comercializado por la empresa Alcanos de Colombia. Es distribuido directamente a los hogares Neivanos por medio de tuberías e instalaciones que cubre un 80% de la población, ya que el 20% restante utiliza gas de pipeta o en algunos casos cocina con leña.

Educación: En Neiva, la educación se encuentra en una disyuntiva; por un lado, la Secretaría de Educación Departamental, que controla a los docentes y por otro el municipio, del que dependen administrativamente, ambos con un manejo diferente. La infraestructura es insuficiente. El crecimiento de la ciudad ha sido superior a la inversión hecha en materia de construcciones escolares y aumento de la planta de personal, situación que ha llevado a crear dos o tres jornadas diarias por establecimiento, en deterioro de la calidad de la educación.

Respondiendo entonces a algunas de las problemáticas sociales y económicas, el plan de Desarrollo del Municipio de Neiva “La Razón De Todos, gobierno transparente 2016-2019”, busca intervenir a partir de 6 Ejes estratégicos (Alcaldía de Neiva, 2016), los cuales son:

- ✓ Desarrollo social
- ✓ Desarrollo económico
- ✓ Desarrollo institucional.
- ✓ Desarrollo rural.
- ✓ Desarrollo de infraestructura.
- ✓ Desarrollo ambiental

5.3.3. Descripción de los personajes.

La unidad de trabajo estuvo conformado por 5 integrantes de tres familias diferentes, que cuentan con un niño o niña (6 – 13 años), escolarizados, con discapacidad cognitiva, ubicadas en el área urbana del municipio de Neiva. Que refieren las siguientes características:

Integrante N1: F1.M.L.32: Mujer de 32 años de edad, proviene de una familia mono maternal, con marcadas características de vulneración y maltrato intrafamiliar. Con ausencia del progenitor desde la primera infancia y la progenitora con alto consumo de alcohol e inestabilidad emocional que la llevo a tener varias parejas sentimentales dejando de lado el rol materno, el cual finalmente es asumido por un pariente (tía materna) de su red familiar extensa.

La participante, nació en Neiva donde paso varios años de su infancia, posteriormente se traslada a uno de los municipios del Putumayo, donde vivió desde los 10 hasta los 16 años. A los 17 años regresa a Neiva e inicia una relación sentimental con quien en la actualidad es su compañero permanente. De esta relación se procrearon cuatro hijos, entre los 14, 12, 11 y 7 años, dos de sexo masculino y dos de sexo femenino respectivamente. Este grupo familiar se ubica socioeconómicamente en el nivel 1, su ocupación es ama de casa, mientras que el de su esposo es de oficios varios; hacen parte de la familia extensa o sanguínea, ya que viven en la casa materna del esposo, en compañía de la suegra, la cuñada con su esposo y sus dos hijos de 6 y 17 años. En el momento tiene 32 años, hace parte de hogares gestores del ICBF y es la encargada de la jefatura de su hogar.

Integrante N2: F2. M.A.37: Mujer de 37 años, convive en unión libre, con quien es su segunda pareja sentimental. De esta unión, procrearon a su hijo menor de 7 años. De la primera relación sentimental procrearon dos hijos de 19 y 18 años; el hijo mayor se encuentra prestando servicio militar y la hija cohabita con la familia, y colabora en los quehaceres diarios. Se resalta

de su primera relación sentimental el alto consumo de alcohol de su pareja y la omisión en el cumplimiento del rol paterno.

En cuanto a su actual pareja, este trabaja como técnico de gas a domicilio, su estabilidad económica depende 100% de él ya que ella se dedica al rol de ama de casa y a cuidar de su hijo menor. Hace tres años termino el bachiller en la modalidad de validación. Socioeconómicamente se ubican en el nivel 1.

Integrante N3: F2. F.54: hombre de 54 años, labora como técnico de gas a domicilio, proviene de una familia tradicional, caracterizada por un tipo de crianza rígido, donde la figura del padre representa superioridad y poder sobre los demás integrantes. El participante conformo dos núcleos familiares; en su primera unión sentimental procreo dos hijos (hombre y mujer de 23 y 19 años quienes conviven con la abuela paterna y su progenitora respectivamente); esta relación termina debido a la infidelidad de su pareja. Posteriormente conforma una nueva relación con su actual pareja y de esta relación procrean a su hijo menor de 11 años (quien tiene discapacidad cognitiva leve).

Integrante N4: F2.M.W.17: Mujer de 18 años de edad, desescolarizada desde los 13 años, debido a su desinterés por continuar con su proceso académico. Pertenece a una familia reconstituida; su progenitor se muestra ausente de su rol paterno, y la crianza que le ofrece su progenitora se caracteriza por la permisividad. La participante no labora y ocasionalmente colabora en los quehaceres del hogar y en el cuidado de su hermano menor (niño de 11 años, quien tiene discapacidad cognitiva leve), así mismo, destaca su interés por asistir a fiestas, reuniones, y eventos sociales con su grupo de amigos. Actualmente vive con su progenitora, su padrastro, y su hermano menor.

Integrante N5: F3. B.28: Mujer de 28 años; proviene de una familia mono maternal, con formación académica como bachiller y labora como manicurista. De su primera unión marital procreo a su hijo mayor (un niño de 10 años, con autismo), esta relación la constituyó con su primo a temprana edad tanto para ella como para su pareja, la cual según su relato termina debido las diferencias irreconciliables entre los dos. Posteriormente, conforma una nueva relación con su pareja actual con quien en la actualidad convive, de esta unión se procreó a su hijo menor de dos años de edad. Su pareja actual labora con peluquero en su propio negocio.

5.3.4. Proceso de recolección de la información.

Durante esta fase de la investigación en la cual se dio inicio al proceso de recolección de la información, se llevaron a cabo las diferentes entrevistas a profundidad con los miembros de cada familia, participantes en este estudio. Esta herramienta metodológica entendida como un proceso comunicativo de obtención de información, permitió indagar a cerca del significado de la inclusión educativa para las familias de niños o niñas con discapacidad cognitiva.

Entiendo que se trataba de un tema complejo por todas las implicaciones legales y sociales que se tejen en torno a los niños o niñas que presentan algún tipo de discapacidad, la entrevista semiestructurada resultó ser de gran utilidad para la investigación, pues, se brindaron espacios en los que los actores lograban expresar y desahogar con libertad los diferentes sentimientos y vivencias que rodean la discapacidad ya que tienen la percepción de no ser entendidos cuando hablar de ese tema se trata.

Pero para llegar a esta etapa de realización de las entrevistas, antes fue necesario recurrir a múltiples formas de abordaje de los actores sociales. Una de las primeras actividades que nos llevaría a estas personas consistió en recurrir a instituciones como el ICBF, secretaria de educación y paralelo a ello, se visitó a las diferentes instancias municipales con manejo de

información sobre menores de edad con discapacidad cognitiva, para así llegar a las familias de los mismos. Con relación a estos sitios, solamente en el primero mencionado, se logró establecer contacto con cuatro familias, entre ellas solo tres aceptaron ser parte de la investigación, a quienes se logró entrevistar posteriormente en tres sesiones por integrante del hogar. Fue bajo esta premisa de acercamiento a los actores participantes como se llevó a cabo el proceso de contacto y realización de entrevistas en la presente investigación.

Los ejes temáticos que se emplearon en las diferentes entrevistas son; la discapacidad, educación inclusiva y vivencias familiares. Siendo estratégicos, por generar el interés y la participación durante todo el desarrollo de la investigación. De esta manera se convirtió en un espacio para la reflexión y el intercambio de vivencias y experiencias de cada uno de los personajes participantes, generando un ambiente agradable, con una comunicación asertiva.

Como un primer acercamiento, se visitó a cada una de las familias de los actores que voluntariamente participaron en la investigación; una vez realizada la presentación y se socializado los objetivos del estudio.

Con relación a los recorridos observacionales, se logró evidenciar que en el transcurso del día e incluso en momentos en los que los niños o niñas con discapacidad presentaban algún quebranto de salud, por lo general es la madre la encargada de velar por el bienestar del infante; resaltando con ello, que es una sola persona del hogar la que dedica la mayor atención al niño o niña con discapacidad.

5.3.5. Categorización: deductiva – descriptiva: escuchando voces las de los actores.

En esta fase del proyecto, se da paso al procesamiento de la información obtenida en los relatos de vida y entrevistas de los personajes, por lo tanto, se hace necesario organizar esta información en tres categorías descriptivas, conforme a los propósitos del proyecto investigativo.

Estas categorías de análisis se plantearon inicialmente como base para la organización, procesamiento y análisis de la información, no obstante, de estas surgen subcategorías, que nos permiten una aproximación a la comprensión del significado de la inclusión educativa para las familias de personas con discapacidad.

Las categorías de análisis son las siguientes:

- ✓ **Categoría 1:** conceptos de los integrantes de las familias de los niños y niñas con discapacidad cognitiva sobre la discapacidad.
- ✓ **Categoría 2:** vivencias de las familias de los niños y niñas con discapacidad cognitiva asociadas a la discapacidad.
- ✓ **Categoría 3:** vivencias de las familias de los niños y niñas con discapacidad cognitiva desde las vivencias durante el proceso de educación inclusiva.

A continuación, se presentan los relatos de las personas entrevistadas, organizados en patrones comunes, según la descripción de su contenido y la categoría que corresponde basados en el tema a tratar. No obstante, es importante tener en cuenta que, para una mayor información sobre los actores sociales del estudio con relación a los relatos aquí presentados, utilizamos varios códigos que nos señalan a que familia pertenece el actor, si al 1, 2, o 3, seguida por las iniciales de su nombre y finalmente la edad de la entrevistada. Estos códigos se explican de la siguiente manera:

Familia (**F**)

El número, por ejemplo: **(3)** se refiere al número asignado a cada familia participante en este estudio; que van del 1 al 3.

Letras, por ejemplo: **(M.W.)** corresponde a las iniciales del nombre del actor social.

El número que se observa al final corresponde a la edad del actor.

5.3.1.1. Conceptos de los integrantes de las familias de los niños y niñas con discapacidad cognitiva sobre la discapacidad.

En esta categoría, encontraremos los conceptos sobre la discapacidad, entendiéndose como el conjunto de expresiones de los sujetos participantes, a partir de las experiencias de su propia realidad; individual, cultural y social.

En la descripción de los conceptos que realizan frente a la discapacidad, se encontró que los actores sociales, perciben a su hijo con discapacidad como un organismo pasivo, que requiere indefinidamente cuidado, con incapacidad para tomar decisiones; **él es, él bebe...** como un ser inmóvil, anormal, dependiente o como un objeto.

Después ya vivíamos en una invasión y él (niño) ya era solamente por ejemplo en la cama, para uno es él bebe, en la cama, juicioso. (F2. M.A.37)

Yo me siento bien con esta familia, lo único que me da cosa es con el niño, porque yo quisiera que él entendiera, que en cierta forma fuera normal, no que fuera superdotado, pero si normal. (F2.F.54)

Por ejemplo, a hora, José (hermano) dice, "mami, yo no puedo jugar futbol con Santiago", entonces a él le da tristeza porque Santiago no es un niño normal para jugar futbol; Igual, él es el muñeco de los tres. Para las peleas, se agarran se gritan o si no se protegen. Es el muñeco de los cuatro. Igual mi mama, eso le saca unas, pero igual la recibe con un pico (beso), la jala, la abraza y le da un pico. A la abuela paterna no." (F2. M.A.37)

Eso le pido mucho a mi Diosito, porque yo sé que sanármelo, no me lo va a sanar. Me da miedo que quede así, a la deriva, a que sea un muñeco. Yo le he pedido hartito a mi Dios que no me lo deje tan a la deriva, que sepa defenderse un poco. Porque yo he visto espejos y yo digo, Dios mío, ayúdame a que al menos sea igual a esta o un poquito más; que no me lo vaya a dejar tan a la deriva (F2. M.A.37)

Él le cantaba mi muñeca cuando ella estaba en coma. Él le decía mi muñeca mi amor y es la adoración de él. Él dijo a mí no me interesa como sea mi hija, pero yo quiero a mi hija así, no me importa lidiar con ella”. (F1.M.L.32)

“**No es un niño normal**” es otra de las percepciones que han elaborado los familiares, entorno a las experiencias afectivas que han tenido con el niño o niña con discapacidad en su entorno familiar y que marcaron su vida.

Entonces ellos estaban esperando ese momento, y cuando la ecografía y le dicen a María que, ¿qué quería que tuviera?, le dijeron, pues mamita a cambiarle los interiores porque es un varón. Para José fue una alegría, José decía, va a jugar futbol conmigo; entonces eso le dio tristeza a José. Por ejemplo, a hora, José dice, “mami, yo no puedo jugar futbol con Santiago”, entonces a él le da tristeza porque Santiago no es un niño normal para jugar futbol. “(F2. M.A.37)

La discapacidad antes de que llegara Maicol, era diferente, eran esas personas que le falta una pierna, un brazo o los niños con síndrome Down los cuales me han parecido muy tiernos, cambio mucho mi perspectiva porque se mira que la discapacidad es muy amplia, los síndromes. (F3.B.28)

A su vez, en los conceptos que tiene sobre la discapacidad, manifiestan la dependencia que tienen estas personas de sus cuidadores, **“yo siempre voy a tener que estar ahí”** como una obligación indelegable, que genera sentimientos de tristeza, frustración y dependencia.

Ese día fue muy duro, muy duro porque, pues uno no se imagina eso, porque, por ejemplo, un niño es la imagen de uno. Uno siempre aspira a que sea alto. Como esta mi hijo mayor que está en el ejército, y no, yo siempre voy a tener que estar ahí. (F2. M.A.37)

La verdad, para mí la discapacidad significa que yo siempre voy a estar ahí. Hay muchas veces que me siento triste porque él no me va a llegar al colegio, a la universidad; que no voy a luchar por eso, que ya no voy a llevarlo al ejército, no va haber una primera comunión, todas esas cosas... Entonces sí va a ser algo muy triste. (F2. M.A.37)

La discapacidad es una persona que no va a poder ser independiente, que siempre va a tener que tener una persona al lado. Que van a tener un hijo para toda la vida. Significa que voy a tener un hijo para toda la vida, que no voy a tener un hijo para el mundo, solo un hijo para mí. (F2. M.A.37)

“ellos quieren hacer algo y no pueden” es una de las percepciones que tienen los actores sociales frente a la discapacidad; y hace referencia, a la limitación que tienen los niños con discapacidad.

Cuando veo otras personas con discapacidad yo las comprendo por todo lo que les toca pasar, me da tristeza porque ellos no pueden aprender lo mismo, no pueden ser independientes, no pueden hacer lo que ellos quisieran, porque ellos quieren hacer algo y no pueden. (F1.M.L.32)

(F1.M.L.32)

Yo le digo a mi Dios, porque no les da sabiduría, que ellos puedan ser independientes, eso sí me da tristeza, me da como estrés. (F1.M.L.32)

De igual modo; los protagonistas reconocen que la discapacidad se ha convertido en una obligación, que como persona responsable debe asumir enfatizando en que *“es lo que me tocó a mí”* con una postura de resignación frente a un castigo impuesto.

Por ejemplo, hay muchas cosas, pero igual siento tranquilidad porque con mi hijo mayor sufrí porque estaba en la calle. Entonces todo eso; lo bueno lo malo, pero igual yo lo abrazo y digo este es mi hijo y estoy feliz; todo se cierra y yo estoy acá, con él, acostada o sentada viendo tele y yo digo es lo mío. Yo le digo Santi, ¿quiere un jugo o quiere algo? A veces me dice que si, a veces me dice que quiere un jugo; entonces yo digo, esto es lo que me tocó a mí, esto es lo mío” (F2. M.A.37)

El vínculo familiar es más fuerte conmigo, porque cualquier cosa el acude es a mí, siempre es conmigo. (F3.B.28)

Cuando yo miraba a los niños con alguna discapacidad siempre pensaba dentro de mí, pero ahora que me tocó a mí, pienso todo lo contrario, la inocencia que él tiene, a pesar de los años y también es muy cariñoso con todos los de la familia, con los que tiene confianza, pero él es más cariñoso conmigo. (F3.B.28)

“la discapacidad hoy en día es la misma contaminación” expresa el autor, como una forma de justificar y atribuir la culpa a un tercero, frente a la discapacidad de su hijo.

Para mí la discapacidad hoy en día es la misma contaminación que hay en el medio ambiente, tanta cosa que hay... porque yo no solamente he visto a mi niño, he visto a la vecina al otro. Tantos problemas que ahora se ven. (F2.F.54)

De igual manera, se encuentra en los relatos de los personajes que durante su vivencia, percibieron como las personas que no comprenden ni miran la discapacidad como una condición, dicen; *“Él entiende, solamente se la tiene montada”* como una forma de negación y evitación.

Nosotros somos nueve hermanos. ¿Ellos solo admiran y preguntan como esta, que si camina? Y ya. Que día fuimos a Puerto Asís, y mi hermano le hablaba a él y me decía, él entiende, solamente se la tiene montada a usted y ya. Solo miran y lo hacen respetar de los hijos y tienen atenciones con él. Pero hasta ahí; de hola y hasta luego. (F2. M.A.37)

En la noche cuando vino Liliana (tía de Ingrid), yo le dije y ella regaño a Sara; le dijo que ella no tenía que morder a Ingrid y regaño a la mamá (abuela de Ingrid), por permitirlo. Entonces la señora dijo que Ingrid era muy cansona y que hacia las cosas de aposta. Entonces le dijo que tenía que entender el problema que tenía la niña. (F1.M.L.32)

Económicamente los que aportamos somos los dos con mi pareja. (F3.B.28)

“...deben velar por su hermana, así ella este grande...” afirma nuestra actora, como una forma de trasladar la obligación de cuidado a los integrantes de la familia más inmediatos o cercanos, con resignación.

Y él (padre) les dijo: “cuando un niño le vaya a pegar a su hermana, tienen que estar pendientes, cuando su hermana este grande y nosotros no estemos, deben velar por su hermana, así ella este grande, y ellos tienen que velar por su hermana; y ellos ya saben y ellos viven pendientes. Les hace travesuras si, les arranca hojas del cuaderno... y ellos ya comprenden porque la hermana es así. (F1.M.L.32)

Para algunos actores **“la discapacidad significa tiempo”** afirmación que devela, lo demandante que puede ser una persona con discapacidad y la alteración de la homeostasis de la familia.

Por decir, que hemos perdido nosotros; recreación, ya no podemos salir así, el niño casi no se puede dejar solo. Y eso que yo veo que en cierta forma el niño está bien. Le falta unas cositas, le falta unos detalles que no se si podrán mejorar o no, porque son daños cerebrales que

ahí sí que no se puede hacer nada; es que la discapacidad requiere de tiempo, bastante tiempo.

(F2.F.54).

5.3.1.2. Vivencias de los integrantes de familias de los niños y niñas con discapacidad cognitiva asociadas a la discapacidad.

En la presente categoría se describen las vivencias que han tenido los actores entorno a la discapacidad. Entendiéndose vivencias desde el postulado de Forguieri (1991), como el modo en que la persona percibe y comprende sus experiencias, éstas siempre van acompañadas de un sentimiento que adquieren significado propio cuando es experimentada particularmente por el individuo en su cotidianidad.

A continuación, los actores relatan sus primeras experiencias previas al diagnóstico de discapacidad de sus hijos.

Cuando faltaban dos días para cumplir la dieta, al niño le empezó a temblar un pie y yo pensé que era un tic, y al rato otra vez, y al otro día otra vez y los dos piecitos. Y me fui para la casa del papá y le dije y lo acosté en la cama y le dije, miré al niño y volvió a temblar. Entonces nos fuimos para el médico y yo esperando y el niño temblando. Lo vio la pediatra y me dijo: ¿si sabe lo que está haciendo el niño? El niño esta convulsionando. De una vez lo metieron y lo dejaron 12 días. (F2. M.A.37)

Me dieron la cita de control de crecimiento y la lleve a la semana y me decían que estaba bien y yo le pregunte a la jefe de enfermera que por que se le hundía eso aquí (señala en tórax) me dijo eso es normal. Al mes la volví a llevar porque me le dio gripa y antes que le diera gripa se le hundía eso rápido(seña el tórax) y porque se asfixia mucho y el Doctor dijo, vaya tómele por urgencia un TAC (Tomografía axial computarizada) y ella tenía como un tumor encima del

corazón y él me dijo que ella tiene un tumor encima del corazón y me la dejaron hospitalizada en la Medilaser y la demora fue ella entrar y me le dio un paro respiratorio, me la dejaron hospitalizada y duro cuatro meses y medio en coma. **(F1.M.L.32)**

Fue un niño a término, nació normal, todo era normal, el desarrollo y crecimiento también fue normal y ya como al año y medio fue cuando empezó a caminar, el gateo sentado, arrastrándose de cola y mi preocupación incremento porque a los dos años no hablaba por lo que acudimos a los médicos y le mandaron terapias, porque se pensaba que era muy consentido, por lo que estuve hiendo a terapias y siguió así por un buen tiempo. **(F3.B.28)**

"Cada ratico corra para donde la neuróloga", es una de las expresiones más utilizada por los personajes, ya que es la neuróloga la profesional que determino el diagnostico de sus hijos, y dan cuenta de la premura que les representaba sus encuentros:

Y lo sacaron, pero el niño seguía temblando y la neuróloga le dio cita para dentro de 7 meses. Yo les dije: ¿por qué me sacan el niño si toda vía está temblando?, y venían y le colocaban una cosa en las venas para que se tranquilizara. A la semana, volvió a convulsionar más, entonces yo no dormía. Cada ratico corra para donde la neuróloga. **(F2. M.A.37)**

Cuando yo salí de donde la neuróloga, quedé en cero yo no hallaba que hacer. ¿Yo le dije Doctora, de verdad?, me dijo, si, usted tiene que lidiar con ella. **(F1.M.L.32)**

Entonces yo tenía cita con la pediatra y la neuróloga que la valoro desde que estaba pequeñita dijo que tanto tiempo que duro en coma, hay una parte del cerebro que se muere y ella a los cinco años y medio que me camino, ella no me caminaba. **(F1.M.L.32)**

¿A usted no le han dicho nada? Le dije no señora. Yo le preguntaba al uno y al otro y así me tenían. Luego ella (neuróloga) me dijo: no mamita, su hija de durar tanto tiempo en coma hay una parte del cerebro que se muere. Su hija quedo con un retraso mental. Yo estaba sola y yo

quede impresionada. Yo le dije doctora que es eso. La Doctora me dijo, mamita hay niños que quedan así con una discapacidad que no caminan, como su hija, ella va a aprender, pero se le va a olvidar todo, ella no va a tener la misma habilidad que va a tener un niño normal, ella va a tener un tiempo que va a estar agresiva. Ella no le va a dar el rendimiento que le da un niño normal. Mejor dicho, usted con su hija, usted tiene que estar con su hija. Yo le dije no Doctora, ¿ustedes porque no me dijeron antes de operarla a ella? Igual, yo la hubiera dejado operar con tal de tenerla (F1.M.L.32)

El otro día que tuve control con la neuróloga, que me dijo que Lili (nombre ficticio para protección de los participantes) no mejoraba, no mostraba un avance, y que tenía los pensamientos de una niña de dos añitos. Yo todavía no asimilo. Yo anhelo que me digan que ha avanzado, pero siempre lo mismo. (F1.M.L.32)

Ella cuando apenas lo miro me dijo, mama porque esta acá, yo le dije que iba porque el niño no me hablaba y que inicialmente yo pensaba que el niño era mudo y la psicóloga me recomendó sacar una cita con usted para saber que es. A lo que la neuro pediatra me respondió que el niño era autista, fue solo con mirarlo que me dijo; porque como el niño le tiene mucho miedo a los médicos y desde que entro lo hizo fue llorando y como que se escondía y estaba muy apegado a nosotros y todo, como con temor. Entonces la señora me dijo si mama él es autista, pero toca valorarlo para saber en qué nivel porque en el autismo hay cuatro niveles. (F3.B.28)

Ella nos decía que son niños que se les dificulta interactuar con los demás, que no pueden utilizar los juguetes adecuadamente y así comenzó a darnos las características, en algunas cosas él las hacía, pero otras no; por lo que nos dijo que según lo que le contábamos el autismo de él es leve no severo y fue cuando dijo que es un trastorno generalizado del espectro autista. (F3.B.28)

De igual forma, se observa como los actores buscan responsabilizar a alguien más de la condición de discapacidad de sus hijos y atribuyen a terceros la culpa de su situación, relatando eventos donde describen que la discapacidad es adquirida o por culpa de alguien más como lo refleja la siguiente afirmación: **“a eso le hecho culpa”**, siendo también, una forma de desplazar las responsabilidades a un tercero.

Y volvieron a hospitalizarlo una semana. Y, por ejemplo, mientras yo esperaba y estaba abriendo historia, yo a eso le hecho culpa; yo le decía a la enfermera atiéndame rápido que el niño esta convulsionando, y me decía mire, todos esos niños están en espera. Volví otra vez y que abra historia y espere turno, y el niño convulsionando. Las dos últimas convulsiones, si no hubiera estado con un médico el niño se me lo lleva. (F2. M.A.37)

El papá del niño, como trabaja con mucha gente, dio con un jefe de la neuróloga y le dijo que el niño se me jodio por un medicamento genérico, entonces pregunto quién lo atendía y dijo que iba a hablar con la neuróloga para que le mandara comercial; y si, hubo dialogo entre ellas y le mando comercial hasta el día de hoy. Y con eso estuvo controlado, pero él tuvo demasiadas convulsiones, fue múltiple. La neuróloga puso epilepsia múltiple. él tenía dos meses de edad. Hasta ahí el convulsionó. (F2. M.A.37)

El papá siempre dice que es mi culpa, por que el niño convulsiono y yo, ya había sabido cómo eran 12 días en eso. Y después que había visto una niña así y se había muerto, entonces yo ya sabía todas esas cosas, me daba miedo llevarlo al hospital y entonces yo me demoré un poquito en llevarlo, entonces él dice que es culpa mía. (F2. M.A.37)

A mí me decían, como eso lo mandaron para patología y el Doctor me dijo a mí, que eso es un error de halla de Granjas (ESE CARMEN EMILIA), que él que le hizo ese lavado a ella, ese

Doctor le dejo ese líquido, él fue el de la culpa, yo le decía maldito Doctor, porque, ¿Por qué me dejo mi hija así? (F1.M.L.32)

"Ese día fue muy duro", "yo quede como en shock" son las frases más utilizadas por los personajes, cuando recuerdan el día que conocieron el diagnóstico de discapacidad de sus hijos, lo que les generó sentimientos de tristeza, desconcierto, frustración o castigo.

La neuróloga me dijo que no iba a tener el mismo desarrollo mental que un niño normal, que él siempre iba a estar atrasadito, que no iba a ser normal. Yo me sentí horrible, pero igual era mi bebe, es mi hijo. Los muchachos (hijos) se dieron cuenta de todo, ellos estuvieron ahí, en la hospitalización, y Luis me decía que si le daba tristeza. Es duro; por ejemplo, ayer le pegue porque a mí me hierve que otra persona lo reprenda, porque soy yo la que le lavo, le limpio, le cocino, lo cargo, todo... entonces deme la queja a mi o trátelo como un niño especial, pero se agarran. Si es un niño en la situación de él y es una persona inteligente contrólole. Entonces a mí me hierve. Pero yo luego me relajo y nos ponemos a jugar a hablar, es mi hijo. (F2. M.A.37)

El día que la entraron en la UCI nosotros nos queríamos quedar, no nos queríamos venir, el Dr. dijo ustedes no se pueden quedar por que la niña queda en la UCI. Como a las 10 de la noche nos vinimos. Ese día yo vine acostarme a dormir porque yo sentía como una fatiga, como algo que le estuviera pasando a la niña y yo decía, pero ¿qué es lo que le está pasando a la niña? Me pusieron psicóloga porque yo no sabía, me puse flaca, flaca y la psicóloga me dijo que si yo me sentía mal la niña iba a sentir lo mismo que yo sentía. (F1.M.L.32)

Ese día que me dijo la neuróloga, me dio ansiedad, me vine como aburrída, yo le decía mi Diosito yo que he hecho, yo te doy gracias por haber salvado a mi hija porque yo la quiero, así como haya quedado. Pero yo decía: Dios mío, ¿será que estoy pagado un castigo yo creo?, porque, ¿porque mi hija debe quedar así? (F1.M.L.32)

El día que me dijeron que Ingrid iba a quedar con discapacidad, yo quedé como en shock.

(F1.M.L.32)

*Cuando recibí la noticia del diagnóstico del niño, me sentí un poco mal porque uno quiere ver un hijo normal, incluso superdotado. Pero gracias a Dios no se me quedó tan atrasada, trata de salir adelante. Dependiendo de uno mismo, del estudio que uno tiene, uno va entendiendo que el niño va a tener un problema **(F2.F.54)***

*Entonces la señora me dijo si, mamá él es autista; pero toca valorarlo para saber en qué nivel porque en el autismo hay cuatro niveles. Entonces cuando ella nos dijo eso entre en shock y a pesar de que ella me explicó que era uno se imagina lo peor. **(F3.B.28)***

*Después de esto yo me enfermé porque lloraba mucho, me deprimí, y decía porque a mí. Y después inicié a buscar información por internet y cada vez que íbamos donde el médico, llevábamos una lista de preguntas e inquietudes al igual que preguntábamos por los cambios que podía tener. **(F3.B.28)***

*Fue muy duro porque todos soñábamos con verlo jugar fútbol, que estudiara que hiciera el grado once. Pero después todos lo logramos asimilar, mi mamá me daba fortaleza pero ella lloraba mucho. El papa del niño se alejó por una semana porque no sabía cómo actuar, como comportarse, como llevarlo; pero ya todo fue pasando, todo esto pasó en esa semana mientras se asimilaba. **(F3.B.28)***

Hay que mencionar además que algunos actores, perciben que toda la responsabilidad del cuidado y manejo del niño(a) con discapacidad recae sobre sí; al afirmar “*Si es culpa mía o no, yo soy la que siempre asumo*”.

Yo le digo que, si es culpa mía o no, yo soy la que siempre asumo. Este sano o no este sano, yo siempre soy la que estoy ahí. El papá se puso triste, pero uno asume de una vez y a terapia.

(F2. M.A.37)

Que, si me toca que lidiar con ella, me toca bañarla, a veces ella trata de vestirse, pero se pone la ropa al revés, yo la baño, hay veces no quiere comer yo le doy, la peino, la visto. Por eso a mí se me dificulta trabajar por el tema de ella. (F1.M.L.32)

Yo decía, yo quiero que mi hija este bien, así me toque lidiarla toda la vida, yo quiero que mi hija viva, así me toque lidiar con ella toda una vida; eso sí, me coge una cosa, me desaparece, me bota. (F1.M.L.32)

Yo de noche tengo bañarla, ponerle pijama y hacerla orinar y le digo: Ingrid si quiere chichi me llama. Entonces ella orina y se acuesta a dormir. (F1.M.L.32)

Él es un niño que requiere de mi ayuda constantemente, aunque hay cosas que el realiza solo como cuando lo voy a vestir y no se quiere colocar esa ropa, dice no y busca otra, come solo, va al baño solo. Pero por lo general siempre estoy pendiente de él porque muchas cosas él no las hace bien. (F3.B.28)

La que más estuvo afectada fui yo. Y ahora yo sé que es una bendición porque si él fuera un niño normal muchas cosas serían diferentes y más porque él fue el primero y yo tenía miedo porque tenía 18 años cuando él nació. (F3.B.28)

No obstante, en medio de todas las vivencias expresadas por los actores, se evidencian momentos de felicidad como “*cuando lo vi dar los primeros pasos y camino, fue lindo*”.

Estaba en las terapias y cuando por fin soltó y camino. Lo mismo el pañal. Hasta los cuatro años utilizo pañal, y eso eran tres, cuatro pañales diarios. Cuando pedí pañales a la EPS y me dijeron que no, que eso era cosa mía, que el niño iba para delante y no para atrás. Y yo dije,

pues sí. Y lo cogí poco a poco, todos los días y le dije bueno Santiago, quítese el pañal y vamos al baño hacer chichi y hacer popo. Y se me orinaba y se me poposiaba en los pantalones y ya no importa, vamos, hágale, hágale y cuando me di cuenta el mismo lo hizo. (F2. M.A.37)

Yo con todo el trajín, porque él, camino a los 23 meses. Por ejemplo, al año y medio cuando empezó a gatear yo pendiente por que se me salía y eso era una alegría. (F2. M.A.37)

Ella recibió terapias, y ella no se dejaba, le hacían terapias de ocupacional, de lenguaje. Yo quería que ella caminara. La primera vez que camino ella cogió la sillita y se paró y cuando yo vi que ella se fue arrastrando la silla. Me dio como gracia ver como ella arrestaba la silla y llegaba la esquina y luego se devolvía, y así aprendió a caminar. (F1.M.L.32)

“Lo tratan como eso, como un niño especial” es la percepción que tiene los personajes, frente a las vivencias que tienen en los diferentes ámbitos sociales, donde el niño(a) con discapacidad está involucrado.

Por ejemplo, yo no lo dejo salir mucho, porque los muchachitos de acá lo tratan como eso, como un niño especial porque él es un niño tosco. Entonces no me le dan la oportunidad de jugar con él. No juegan con él, se esconden o si juegan, es como burlándose, entonces yo le digo, venga eche para entro y no más; le digo venga jugamos parqués, intento a que él, también sepa esas cosas, que no es inteligente, que no aprendió las tablas de multiplicar, pero que se defienda. (F2. M.A.37)

En la calle la gente piensa que yo no lo sé reprender, entonces yo les digo que él es un tantico especial para que entiendan. (F2. M.A.37)

Cuando salgo con él y él se comporta mal por su discapacidad. Yo antes pensaba que niño tan malcriado y berrinchudo pero ahora sé que son cosas que no logran controlar del todo. (F3.B.28)

"Cuando se burlan de él yo me siento mal" es lo que siente uno de los actores, a no lograr la aceptación de los demás niños; pues no quieren compartir con un niño(a) con discapacidad.

Me da de todo, me provoca meterle un calbazo a esos chinos y hacerle entender que el niño quiere jugar y que le pueden tirar el balón. Entonces mejor lo entro y que se ponga a ver tele o venga póngase a estudiar las tablas, las vocales; le enseñó las vocales o los números. (F2. M.A.37)

Por otro lado, todos los actores concuerdan en que la discapacidad afecta la homeostasis familiar en todos los ámbitos, como lo refleja la siguiente afirmación: **"Esta situación afecta harto nuestra vida familiar y social"**.

Esta situación afecta harto nuestra vida familiar y social, por ejemplo, ayer fui donde mi hermana y tiene un niño menor que Santiago, pero más alto, y le brinda todos los juguetes y después se los quita, pero Santiago sigue. Mi hermana me dice que, porque me he alejado tanto y yo le digo que, por el transporte, pero es por Santiago. También deje de ir donde una amiga porque la tira a coger un computador que hay haya, tira a irse a la cocina...entonces yo voy dejo el niño, y luego voy donde Milena un minuto y luego vengo a la casa" (F2. M.A.37)

Cuando le conté a mi esposo, Él (esposo) se quedó callado cuando le conté, él dijo: "a mí no me interesa como sea mi hija, yo quiero a mi hija así, así me toque lidiar con ella". (F1.M.L.32)

La persona que se afectó más de la familia fuimos nosotros (padres). Yo no comía, a mí no me daba hambre. Yo dure un tiempo que me lo pasaba llorando y ella más decaída, mas decaída. Entonces vino el Doctor y nos dijo: "si ustedes siguen llorando yo nos los vuelvo a dejar entrar, tienen que dejar de llorar y ser fuertes y la niña les va a evolucionar" y mire que así fue, ella fue evolucionando y mire que ella en coma le cantaban la canción de muñeca y le apretaba la mano. (F1.M.L.32)

Una vez una señora nos dijo: “su hija es discapacitada” y la niña me dijo: “mamá que es eso? “y yo le dije nada, nada. Yo la trato como una niña normal. (F1.M.L.32)

Después de eso, yo tenía miedo de volver a tener bebe y yo planificaba con la inyección de tres meses. Con ella (hija menor) no fue planeada mi embarazo. Yo venía planificando con la inyección de tres meses. (F1.M.L.32)

Con mi mamá a veces alegamos por él niño porque me hace travesuras y mi mamá no le dice nada porque es la adoración de él. Con mi padrastro casi no hablo porque él es amargadito. (F2.M.W.17)

El chiquitico estuvo muchas veces hospitalizado, por todo se enfermaba. Cuando él estaba hospitalizado se quedaban con él mi mamá y el papá del niño. Yo le ayudaba a organizar la casa (F2.M.W.17)

Él no puede tener contacto con los niños normal mente, porque el en su forma de ser puede ser brusco ante otro niño y ese otro niño ya comienza a reaccionar contra él. Él no puede tener contacto con lo demás acá. Primero porque el abrazo de él es fuerte, queriendo expresar cariño, pero el otro niño piensa que lo está cogiendo a molestarlo y entonces le tira. Eso es lo que yo he visto, entonces en el entorno no puede uno tener una convivencia normal, a él no se le puede quitar un ojo. (F2.F.54)

Nuestra vida familiar y social se afectó, no más con los vecinos porque ellos están con los niños y es un conflicto, lo lleva uno a una reunión y es un conflicto, lo lleva uno donde las tías, tíos; entonces nosotros estamos un poco acostumbrados a esos, pero ellos no y él quiere coger todo. A veces no lo quiere dañar, pero cuando uno le dice NO, él más lo hace. Yo he tratado de utilizar otra palabra y es mejor, porque uno lo que prohíbe más lo hace. (F2.F.54)

La discapacidad de Maicol afecto muchas cosas en la familia porque existen muchos lugares en los que no asistimos por su condición, por ejemplo una fiesta, nos pueden invitar pero no íbamos por él. (F3.B.28)

Mi mama es la que asiste a las reuniones de la junta comunal, lo único que asisto es a la iglesia cristiana cada ocho días los domingos, a pesar de que entre semana se hacen reuniones, yo no voy por el niño. (F3.B.28)

Mi relación con él es buena, aunque a veces es amargadito y lo voy a cargar y me aruña y me pega. Otras veces me despierta con besos y es cariñoso. (F2.M.W.17)

Otro rasgo de resaltar, de los relatos adquiridos es la percepción que se tiene sobre un ser supremo, como una forma de resignación frente al tema de discapacidad; **“fue algo de Dios”**.

Cuando nos enteramos de que tenía discapacidad fue feo porque estaba muy chiquitico. No entendíamos porque, porque nadie en la familia es así. Fue algo de Dios. Mi mama dice que fue algo de Dios, que es un angelito. (F2.M.W.17)

Yo la quiero así quede como quede, yo le decía no Diosito, no me la vaya a quitar porque me enloquezco. El medico dijo tenga fe, que si usted tiene fe su hija se va a salvar. (F1.M.L.32)

Por otro lado, dos personajes expresan la necesidad de formar y sostener buenas relaciones entre hermanos; **“se cuidan como hermanos”** como una forma de afrontar todos como unidad familiar el tema de la discapacidad.

Ellos se cuidan entre ellos mismos. Qué día el grande, el día que tuvieron un problema en el colegio, el otro estaba bravo. Me dijo, mire que le pegaron a mi hermano y los pequeñitos se pusieron a llorar. Ellos se quieren y se cuidan y se comparten. Yo les he enseñado que se tienen que compartir. Yo si les doy algo, les doy a todos por igual, yo estoy acostumbrada que a todos por igual. Si usted no tiene paciencia y amor, va a vivir un martirio con su familia porque sin

amor no se puede. Cuando cumplió el añito ella no me gateo, ella se arrastraba y se arrastraba.

(F1.M.L.32)

Nosotros le dijimos a los hermanitos que tenían que tener cuidado con ella, que no me le fueran a pegar a ella, que si la hermana les pegaba o les hace alguna travesura, no era por que quisiera sino por su discapacidad. (F1.M.L.32)

Santiago es un niño que le gusta jugar, a veces se levanta cariñoso o a veces amargado como el papá. Los niños lo rechazan y no juegan con él, entonces por eso yo tengo que jugar aquí con él. Él es divertido, salta, camina chistoso (F2.M.W.17)

Habría que decir también, que uno de los actores expreso su inconformidad al no contar con la ayuda de parte de su familia y seres cercanos, puesto que tuvo que afrontar el tema sola, como lo recalca. **“Nadie nos apoyó”**.

A nosotros nos tocó solos, nadie nos fue a visitar. Nadie nos apoyó. La única que fue a visitarme fue la señora del FAMI, porque yo estaba metida en FAMI y el padre de la parroquia, porque ella no estaba bautizada y el doctor me dijo que por qué no la hacía bautizar.

(F1.M.L.32)

5.3.1.3. Vivencias de las familias de los niños y niñas con discapacidad cognitiva desde las vivencias durante el proceso de educación inclusiva.

En esta categoría se describen las experiencias de las familias frente a las actitudes, comportamiento y reacciones emocionales, entorno a la educación inclusiva, del niño(a) con discapacidad en el ambiente educativo.

Los actores sociales realizan la descripción del día en el que buscan incluir al niño(a) en el ámbito escolar y lo describen como; **"era un reto"**

Me puse averiguar en los jardines múltiples y dejaba anotado los datos hasta que al fin hubo uno nueva y me llamaron. Entonces le dije lo que tenía el niño, y llevé toda la documentación y ya, duro los últimos tres meses del año. La muchacha me dijo que ella tenía otra niña Down, y entonces que Santiago era un reto para ella y me tuvieron un mes yendo al medio día para darle de comer y hacerlo dormir. Así dure hasta que la profe lo domino, lo controlo. Me sentí bien con ese servicio, ya decía chao, se adaptó, jugo con niños, había reunión de nutrición, lo veía la psicóloga, fue bueno. (F2. M.A.37)

Para acceder a la educación fue necesario ir a la alcaldía, donde buscaban la más idónea para el niño según la discapacidad, después de la semana me volvieron a llamar de la alcaldía para decirme la institución en la que podía matricular al niño. (F3.B.28)

"salió que el niño no era acto para preescolar" debido a que según las instituciones educativas no se puede recibir niños que no cumplan con las condiciones mínimas para la escolarización, hecho que les impedía ingresar ya que presentaban un tipo de discapacidad que para la institución educativa es un reto asumir; según lo expresado por los personajes.

Cuando cumplió los cinco años y me toco sacarlo y me puse en la búsqueda de colegio, me aceptaron la documentación en la circunvalar, en el CEINAR. Lleve todos los papeles. Me pusieron a que fuera donde la neuróloga para ver si era mucho o menos la discapacidad; le hicieron la entrevista en renacer. Eso siempre él es juguetón, no se queda quieto, entonces no hizo bien todos los ejercicios. Otros niños más grandes los hacían bien, porque ya tienen su tiempo de regaño. Y salió que el niño no era acto para preescolar y que faltaba maduración en el cerebro. Me dijeron que ellos no lo recibían, que el otro año hasta de pronto. Que dejara pasar este año. ¿Le dije, que este año iba a estar en la casa con dos adultos y que iba a aprender el niño? (F2. M.A.37)

Cuando fui al CEINAR para matricularlo el trato fue seco, que el niño no estaba acto. Yo me sentí mal. Y cuando fui a revisar el resultado me lo repitieron y yo dije que no iba a dejar que mi hijo fuera un burrote para que haga preescolar. Entonces me dijo que intentara el otro año para ver cómo le va. (F2. M.A.37)

Me pidieron todos los papeles de la discapacidad de la niña y me decían: “pero mire que ella no está bien para aprender”. (F1.M.L.32)

Me explicaron todo; que eran 30 niños para una profesora y de esos 30, eran normales menos 3, pero que a Santiago le faltaba y para completar. Me pasaron un montón de hojas y veo la primera que era para el cuerpo; dije no, ahoritica esta con las vocales y él solo me remeda, no. Eso para que sacar copias, le dije no. Ya había gastado para los requisitos. Yo le dije a la profesora que no, que yo mejor esperaba un año más en COOPDIN. Y la profesora me dijo que COOPDIN era muy bueno que haya le iban a madurar la mente y que para que esforzar al niño en esto sabiendo que no va a poder. (F2. M.A.37)

Yo nunca metí a I (niña), en ningún jardín hasta los 6 años que la metí en el jardín infantil porque me decían que ella no tenía que estudiar. (F1.M.L.32)

Cuando llegamos le realizaron una evaluación, en la que miraban el comportamiento del niño, si cogía el lápiz, si se sentaba, como manipulaba la plastilina y demás cosas. Y fue cuando me dijeron que lo iban a poner en un grupo de apoyo y demás. (F3.B.28)

“Es difícil que el acceda a la educación; yo me viene triste”. Es la frase que utilizaron los actores, para reflejar el inconformismo y frustración que tienen al no tener la oportunidad educativa que buscan.

Para gestionar la matricula, me entregaron un listado, certificado de la neuróloga, psiquiatra, de las terapias, los documentos del papá, la mamá, las fotos. Allá le hacen una

evaluación, por ejemplo, hay 60 niños, a todos los evalúan y por ejemplo el cupo son 30 y un grupo evalúa cual niño está más avanzado. Aceptan a los que están más despiertos a los demás los dejas por fuera. (F2. M.A.37)

Entonces empecé averiguar con la escuelita del barrio y no me la recibieron, que por que el problema que tenía la niña, la escuela no era acta para recibir niños con discapacidad y me dijeron que no. (F1.M.L.32)

Entonces Fui al CEINAR y que tampoco había cupos y eso es un proceso, que primero los valoran. Entonces dijo la Dra. E, llamemos a Secretaria de Educación y llamo y el Dr. G, le dijo que donde había cupos era en el jardín infantil (Sede de Ricardo Borrero), pero yo le dije que ya había ido y que no recibían a la niña por el problema que ella tiene por que las pruebas que le hicieron eran muy bajitas. (F1.M.L.32)

Por otro lado, los actores no se rinden frente a las barreras emocionales, actitudinales e institucionales que tiene el ámbito educativo, con el fin de mirar el progreso del niño(a) con discapacidad, por lo que afirman: **“Yo no iba a permitir que fuera un burro”**.

Yo le dije a la psicóloga que tampoco iba a permitir que fuera un burrote para que estuviera haciendo preescolar, que la neuróloga me había hablado de que él niño, era de uno no dejarlo, que, si yo lo dejaba, el niño se me quedaba. Que yo no iba a permitir que fuera un burro ahí, que el niño tenía que estudiar. (F2. M.A.37)

Me pasaron a una defensorías y lo dejaron en una lista y como ya tenía lo de nutrición y con psicólogo, yo le dije al trabajador social, yo le dije que el colegio donde había ido, me dijeron que lo dejara un año en la casa y yo no lo voy a dejar; entonces cogió y llamo y que en COOPDIN (operador de ICBF de la Regional Huila para la medida externado media jornada para atención niños, niñas y adolescentes con discapacidad) lo reciben hasta los 6 años, pero

había un cupo y como Santiago iba a cumplir los seis años, me lo metieron; desde ahí está estudiando. (F2. M.A.37)

Vi puros niños grandes, Santiago era el más pequeño. Por eso yo le dije que yo no voy a permitir que mi hijo sea un burrote para estar haciendo pre- escolar. Yo al niño no lo voy a dejar quieto. (F2. M.A.37)

Cuando ella ya camino, ella cumplió los seis años y ella no iba al baño, pero ya había soltados algunas palabras. Ella no habla mucho, pero ya había soltado unas palabras. Entonces me iban a mandar al jardín que queda detrás del CEINAR. Entonces la Doctora Edna (trabajadora social de ICBF), hablo con el Doctor German de la Secretaria de Educación y el me dio una orden para que fuera al jardín infantil y que haya me la recibían. (F1.M.L.32)

Uno de los actores, expresa que el ambiente educativo tiende hacer muy selectivo por lo que tiene mucha “**Discriminación**” hacia las personas con discapacidad.

Cuando iba a otras instituciones a buscar cupo siempre me enviaban para CEINAR y eso me hacía sentir mal porque era como un hecho de discriminación. (F3.B.28)

“**Ya canta, ya baila, todo lo que él aprende, lo trae a mí**”. Es una de las expresiones de los personajes, en la que reflejan la alegría y agradecimiento de los logros que adquieren los niños(a), cuando son incluidos en el ámbito educativo.

Ahoritica si aprendió a estar en un solo lugar, ya presta atención, ya canta, ya baila, todo lo que él aprende, lo trae a mí. Qué día que íbamos en la cicla yo le dije, cantemos los pollitos dicen... y me lo canto; ¡muy bonito!! (F2. M.A.37)

En el tiempo que I (niña) ha estado en el colegio, aprendió a ser sociable, aprendió a decir los números, aprendió a coger un lápiz, fue soltando un poco el habla. Aprendió a ir al baño. Aprendió hartísimo, comparado como era, fue harto. (F1.M.L.32)

Donde él está ahora (institución de ICBF), está bien, ha aprendido, ya no deja todo regado. Ya me queda tiempo para arreglar la casa. (F2.M.W.17)

Ahora que está más grande asimila mejor las cosas por lo que podemos salir en familia a determinados lugares como ir a cine, antes no le gustaba el juego ahora si, a medida que está creciendo, se va comportando mejor siempre y cuando se le expliquen las cosas. (F3.B.28)

La educación me gustaría que fuera más rápida que se miraran avances; el primer año siempre estuvo en grupo de apoyo no lo sacaron de ahí, pero a pesar de todo reconozco que ha mejorado, ya coge el lápiz y realiza bolitas, palitos, cositas así, y la profesora le deja tareas, si para qué es bueno. (F3.B.28)

Ahora gracias a Dios y al colegio donde está, ya está mejor, ahora socializa con mayor facilidad, quisiera que el gobierno invirtiera más en estas instituciones para que el servicio sea mejor cada vez más, donde las familias tengan un mejor apoyo por ejemplo en mi caso que el niño no puede ir a estudiar por el transporte y seme dificulta llevarlo porque vivo todo el tiempo muy ocupada en el trabajo de la casa, él bebe y demás cosas. (F3.B.28)

Habría que decir también; los actores perciben cierto rechazo de parte del plantel docente hacia los niños(a) que presentan algún tipo de discapacidad, puesto que consideran ser docentes mas no niños. ***“Ellos eran profesores, que ellos no eran niños”***.

Allá me dijeron que ellos ahí no podían hacer nada, que eso no era guardería, que si el niño no iba solo hacer popo, pues que no eran una guardería, que ellos eran profesores, que ellos no eran niños y que ellos no podían dejar 20 niños acá para ir a limpiarle el rabo al niño o darle de comer. Eso me lo dijo una profesora. (F2. M.A.37)

Y cuando fui a revisar el resultado me lo repitieron y yo dije que no iba a dejar que mi hijo fuera un barrote para que haga preescolar. Entonces me dijo que intentara el otro año para ver cómo le va. (F2. M.A.37)

Por otra parte, los actores reconocen las falencias que envuelven el sector educativo, al igual que la poca inversión que tiene. Por lo que se requiere de más ayuda de los entes gubernamentales y que en momentos en los que se requiere asesorías o consultas de parte de los padres de familia, la institución educativa este presta a guiar; por lo que los personajes afirman que **“Siempre hace falta más ayuda ahí”**.

Yo he escuchado que hay niños que le dicen la A, hoy, y mañana no se acuerda, y puede durar tres años en el mismo curso. Yo pienso que uno no puede dejar que el niño sea un tonto, toca desde pequeñito; como dijo la neuróloga “gracias a Dios le dio bebe, para que el mismo crecimiento lo curara”, pero como uno no es profesor y uno de niño no le hace caso a la mama, siempre es a otra persona, entonces siempre hace falta más ayuda ahí. (F2. M.A.37)

Las únicas dos instituciones que le sirve a él es la del limonar y CEINAR, y tuve metiendo papeles en CEINAR y a pesar de que me estaba ayudando una profesora no pude ingresarlo ahí. En CEINAR no me prestaron la mejor atención. (F3.B.28)

Los colegios podrían ayudar más, podrían tener sitios más pequeños y personalizados. Porque como dijo la profesora, no puedo dejar 10 acá y luego irme a limpiar a uno. Falta más personal. (F2. M.A.37)

Fui al CEINAR y ya no hay cupo (noviembre), que pasara otra vez, el 18 de noviembre. Fui a la alcaldía y me mandaron para el Ricardo Borrero que había cupo y Santiago no respondió. Se necesitan más instituciones con más cupos y más profesores. Deberían ser como una guardería con más poquitos niños, para que todo sea más concentrado y los niños tengan más atención.

Por ejemplo en la central me dijeron que era de niños especiales de 8 a 3 de la tarde, eso es bueno, mayor tiempo. (F2. M.A.37)

Y la profesora de apoyo ya me dijo que no me la iba a volver a recibir. Hace poco, la profe de apoyo me llamo y me dijo “venga por su hija, porque a su hija ya le dio o través la locura y le dio otra vez arrebatos”, y dijo le había cogido un lápiz a un niño y se lo había robado. Yo le dije que era raro porque mi hija no es ladrona, lo que no es de ella, ella no lo coge. Entonces ese día yo me fui para el colegio y cogimos el maletín de I (niña) y lo abrimos y le dijimos: profesora, dígame cual lápiz se robó mi hija, si yo no veo aquí ningún lápiz que no sea de ella. Entonces se quedó mirando y dijo que se había equivocado y que eran los niños los que le estaban diciendo que I (niña) se había robado el lápiz. Y los niños decían, no usted, usted dijo que I (niña) se había robado el lápiz. Entonces ella se quedó callada y luego dijo: “mire es que I (niña) hasta este año esta”. Entonces yo le dije: la verdad desde que mi hija llevo acá, desde que usted este aquí, usted le ha cogido como bronca a mi hija. Usted por todo me da queja de Ingrid: Que si Ingrid se paró del pupitres, que si Ingrid está cantando, que I (niña) le pega a los niños... y yo le pregunto a los niños que si I (niña) les pega y me dicen que I (niña) tantico los empuja. Yo le dije: Pero usted parece que me le ha cogido bronca a la niña, usted es la única que me da queja de la niña, usted me le tiene bronca a la niña. Va tocar sacar la niña porque usted me le tiene bronca. Y la niña la ve y le tiene miedo. (F1.M.L.32)

Me gusta la escuela porque le sirvió arto. Pero si no hubiera ido al BIENESTAR no hubiera podido ingresar al colegio porque yo bregue mucho y yo ya había ido y me dijeron que no. Hasta que desde el bienestar llamaron al Dr. de educación para que la recibiera. (F1.M.L.32)

La educación es muy mala, les niegan el cupo a los niños para la educación. Nosotros estuvimos volteando por todos lados para poderlo meter a un bienestar. Lo metimos al Bienestar

de una amiga y eso duro como dos meses y casi con conflicto no lo entregaron. Seguimos buscando y buscando porque eso en cierta forma debía ser más especial, pero no daban respuestas y la única parte sería un privado, pero las condiciones económicas no nos daban para eso, entonces en ese momento le estaba faltando. (F2.F.54)

Los días que va a estudiar son los martes, miércoles y viernes por el problema del transporte de él; él estudia en el limonar en la sede Buenos Aires, porque tienen docentes de apoyo y ahí tiene mayores facilidades, el problema es el transporte porque no tengo a nadie de confianza que lo lleve y lo traiga y ahora pase la documentación en el Ceinar por si se me facilita más. (F3.B.28)

Hay que mencionar, además que los actores anhelan ver al niño(a) incluido en las diferentes actividades escolares, propiciando espacios de interacción y relación con los demás niños. ***"Uno espera que la profesora los incluya"***

Uno espera que en el colegio los traten como reyes. Uno se siente mal si los compañeritos no hicieran tareas con él, si no jugaran. Uno espera que la profesora los incluya, que los enseñe a respetar, a compartir y no lo que me toca a mí, entrarlo para que no esté en la calle.

(F2.M.A.37)

Ellos cogían y ponían a todos los niños en los pupitres y a I (niña) la dejaban solita. Todos los niños en compañía y a I (niña) sola. Entonces un día que yo fui a dejar a Ingrid, yo me quede mirando cuando estaban acomodando los niños. Los niños entraban por pareja y los acomodaban en el pupitre y atrás quedaban tres niños y ella cogió y acomodo a todos los niños y a mi hija no la acomodo. Entonces yo me devolví y les dije: ¿Profesora es que todos los niños tienen corona y mi hija no? ¿Dijo por qué? Porque usted a cómodo a todos los niños y a mi hija no la acomodo, a ella le toco entrarse sola. Entonces dijo: ay es que a los niños no les gusta

hacerse con ella. Yo le dije, profesora, pero es usted la que tiene que enseñar a los niños a no pelear y a compartirse. Entonces se quedó callada. F1.M.L.32

Yo le dije, que me daba rabia que siempre me sentaba a la niña así. Y yo llevaba a Natali a la escuela y ella no quería entrar. (F1.M.L.32)

Cada año le cobran a uno \$30000 para las fotocopias, yo le dije, así como le cobran a uno para las fotocopias, así deberían ponerla a pintar, hacer lo que le guste. Dijo que no la ponían poner hacer solo garrapiño. Yo le dije que si no podía más. Yo le comente a la neuróloga y dijo que si la niña no podía más para que la iba a esforzar para que haga lo que no puede, pues que la pongan a pinatar y bailar. Porque en san pedro, cuando celebran el San Pedrito, me piden para los trajes. Me toco mandar hacer el traje de Sanjuanero y de campesina. A ella le gusta, dice que le gusta bailar el tantán. Y recién la sacaron a bailar yo pensé que le iba a dar pena, y cuando yo la vi fue bailando (F1.M.L.32)

A ella le ponen la tarea en el tablero y ella solo hace garrapiñó. La profesora de apoyo se la lleva para la oficina y le pone tarea como una niña normal. Y dijo que Ingrid no sabía reconocer el cuerpo, la cabeza... yo le dije, profesora, pero es que usted le pone tareas de un niño normal a un niño que no sabe. (F1.M.L.32)

Pintar, ella pinta, le gusta pintar. Pero usted le pone tareas que ella no va a entender, a sumar y eso, a ella no le gusta. Dijo la profesora, que ahí jugaban a la lotería y yo le dije que sí, pero que los otros niños entienden y I (niña) no sabe sumar, le dice los números, pero usted le dice cuáles son los números y le muestro el 3 y dice que es el 4. (F1.M.L.32)

La única actividad especial para ella en el colegio es pintar. Un día la pusieron a pintar cinco muñecos y pinto diez, Y la profesora le dijo que estaba mal, entonces yo le dije que no le dijera que estaba mal porque ella no entendía y le dijo que estaba muy bonito para que no se

sintiera acomplejada, porque cuando uno le dice alguna cosa ella se siente acomplejada y se pone a llorar. (F1.M.L.32)

Como el enseñan, no me gusta, porque le ponen en el tablero y todos os niños tienen que copiar y I (niña) pone un garrapiño o saca el cuaderno que no es. Yo le dije profesora pero usted ve que es así, póngale por lo menos las vocales, póngale aunque sea la M de mama, porque ella no puede copiar. (F1.M.L.32)

Esta profesora la deja sola. Y la de apoyo se la lleva para la oficina de ella, y que ella le enseña lo del cuerpo humano, los ojos la boca y punticos, pero I (niña) lo hizo mal. Dijo que I (niña) no sabía. Yo le dije que le pusiera otra cosa y me dijo que este colegio no estaba acto para ella, yo le dije profesora pero acá hubo un niño que la cara de él si era bien y el aprendió, porque con profesora Elsa aprendió. Lo que pasa es que usted no le tiene paciencia. Dijo es que a mí no me pagan para enseñarle a un solo niño sino a todos. Yo no digo que se le dedique a mi hija, pero al menos póngala hacer lo que más le guste. (F1.M.L.32)

La profesora de apoyo que diga que le enseña no, porque ella me ha mostrado los cuadernos y le pone trabajo como para niños normales, que a unir, que palabras. Lo único que dijo que había aprendido es con un rompecabezas. De resto, ella confundida las cosas. (F1.M.L.32)

Uno espera que en el colegio los traten como reyes. Uno se siente mal si los compañeritos no hicieran tareas con él, si no jugaran. Uno espera que la profesora los incluya, que los enseñe a respetar, a compartir y no lo que me toca a mí, entrarlo para que no esté en la calle.

(F2.M.W.17)

Él está en preescolar, ya lleva tres años en el mismo grado. Antes le pagábamos un privado porque pensamos que avanzaría más y la verdad es que dejaban que el niño hiciera lo que

quería, una vez fui y lo encontré durmiendo y los profesores no sabían dónde estaba el niño, y fue cuando lo buscaron por todo el colegio y desde ahí no lo volví a mandar. (F3.B.28)

Así mismo, los personajes expresan su cariño y admiración frente algunos docentes que han estado prestos a colaborarles y que con ayuda de los mismos han evidenciado avances en los niños(a). **“cariño hacia la profesora”**.

Desde que llegamos a la escuela se iba para donde la profesora Elsa. Y la profesora Elsa dijo: no, es que ella me cogió más cariño a mí, que a la otra profesora. ¿Y le digo, I (niña) usted a quien quiere? Y dice que a la profesora Elsa. Que a ella no. (F1.M.L.32)

A Santiago le gusta mucho ir a la fundación; cuando uno le pregunta cómo le fue dice “muy bien”, entusiasmado. (F2.M.W.17)

Los docentes que me tocaron en esa institución son muy buenos, hasta la coordinadora, tienen que ver con el niño. Yo quisiera que el niño avanzara más pero sé que debe ir al ritmo de él. Él va a esta institución porque es la más idónea para él y su discapacidad. (F3.B.28)

Desde su propia experiencia, los actores agradecen a las pocas personas que se han personalizado del caso y lo ha ayudado a conseguir un lugar para el niño(a) con discapacidad en una institución educativa. Como lo evidencia la siguiente afirmación: **“la profesora le cogió cariño y le fue enseñando y la limpiaba”**

Recién que ella entro a estudiar se hizo popo en los pantalones y como haya hay una aseadora que eso la adora a ella, pues me llamaron para que fuera a limpiarla y cuando yo llegué, me la había bañado, me la había limpiado, y le habían puesto otro uniforme. La señora (aseadora) es buena gente, y me dijo: “ya no se la lleve, vaya que yo aquí estoy pendiente de su hija”. Yo me vine, ¿y al otro día me le regalo un uniforme a la niña y ella vivía pendiente y entonces iba y le decía Ingrid popo? Y la aseadora iba y la llevaba al baño. Fue cuando ella fue

aprendiendo. Que no se sabe limpiar, me toca a mí. Eso sí, al colegio entro sin saber ir al baño.

(F1.M.L.32)

Ingrid se hacía popo cuando estaba en clase y la profesora le cogió cariño y le fue enseñando y la limpiaban. Y como solo se puede repetir dos veces el año o la sacan, entonces la profesora para que la rectora no la sacara le puso que había pasado el año, por que la niña necesita que socialice con los niños, que conviva con los niños. (F1.M.L.32)

Marina (la aseadora) ya sabía cuándo la hora en que Ingrid iba al baño, entonces ella iba y le decía camine I (niña) que usted está que se hace popo. Y así fue hasta que Ingrid cuando quería ir al baño, iba y buscaba a la profesora y a Marina para ir al baño y que la limpiaran. Así fue como aprendió a ir al baño, pero lo único que no aprendió fue a limpiarse. (F1.M.L.32)

I (niña) hizo tres veces preescolar y la promovieron a primero, porque si no la promovían a primero me la sacaban, entonces la profesora Elsa para que no la sacaran la promovió. Le regalo el año a primero. (F1.M.L.32)

Después lo ingrese a un hogar de bienestar porque no le gustaba estar con los demás niños, esto paso cuando tenía dos años y medio. Y una vez la psicóloga realizo una actividad con todos los niños y él se quedó en un rincón solito; la psicóloga lo llamaba, pero él decía que no y que no, al mirar esta reacción la psicóloga me dijo que sacara una cita con el pediatra y neuropediatra porque el niño tenía comportamientos de un niño autista. (F3.B.28)

En el colegio ya enviaron carta para saber si el niño va a continuar o no estudiando y uno dice si o si no y llevar los documentos que le hacen falta y pagar la matrícula y si ya dice que no tiene que ir a retirar el niño. (F3.B.28)

“La escuela ideal debe ser con profesores especializados” afirman los actores al evidenciar desde la experiencia, la falta de conocimiento que presenta el sector educativo.

Nosotros donde hemos estado preguntando, por ejemplo, al pie de la policía, nos dicen que el niño debe hacer esto y esto... pero como va hacer eso si el niño viene a aprender. (F2.F.54)

La escuela ideal debe ser con profesores especializados en eso. Porque si los profesores le entienden ellos van a progresar. (F2.F.54)

Para mí la educación ideal sería que los docentes estén especializados en el autismo, que la institución brinde el servicio de transporte, alimentación. (F3.B.28)

No obstante, uno de los actores reconoce **“La educación como derecho”** y por lo tanto exige ese derecho.

Mi vida sería más fácil si se cumpliera la norma que regula la educación como derecho. Cuando miro casos de personas que tienen autismo y que sean supero pienso que Maicol también lo podrá hacer. (F3.B.28)

Categorías emergentes

En esta categoría, las vivencias que influyen directamente sobre la homeostasis familiar y que por ende deben estar presente en la investigación como categorías emergentes que son.

Una de las inconformidades que se presentó con uno de los actores es que el hogar donde habitan es compartido, lo que imposibilita el libre desarrollo de la vida familia. **“vivienda compartida”**

Los oficios nosotros un día nos toca uno y un día nos toca otros, pero del resto cada uno independiente cocinamos aparte, ellos responden por el hogar de ellos y nosotros por el de nosotros, pues porque aquí ella (suegra) nos deja vivir, pero a nosotros nos toca solos. Son dos habitaciones para los seis; en la primera habitación hay dos camas en la grande duermen las dos niñas y en la pequeña nosotros y en la otra duermen los dos niños. En la cocina hay dos

estufas, una señora tenía una estufa me la regalo ¡me salvo!, antes yo hacía tarde el almuerzo, nos turnábamos yo cocino a parte, las vasijas son compartidas. (F1.M.L.32)

“Nada es perfecto”. Cada familia tiene su dificultad y estas no son la excepción.

Mi suegra y mi cuñada ellas son muy alejadas. Los preferidos son los hijos de mi cuñada. Mis hijos prefieren a mi mamá. Mis hijos le piden algo y ella siempre les dice “yo no tengo, no me alcanza”. Entonces yo les digo mejor no le pidan a ella porque la respuesta es siempre que no. Un día la abuela de Ingrid estaba fritando una frita, Ingrid le pidió y le dijo “no, no me alcanza”. Yo le dije, venga Ingrid y yo me puse y le frite. Cuando paso lo de I(niña), nos tocó a los dos solos. En el tiempo que duro Ingrid en el Hospital, nadie fue a visitarla. (F1.M.L.32)

La relación con mi pareja es muy bien, pero nada es perfecto, hay alegría y discusiones por los otros hijos, por ejemplo, por M.(hija) que llegó trasnochada, durmió toda la mañana. ¿Entonces él pregunta que María que ha hecho?, ¿qué hizo?, que va hacer? Esas son las discusiones. ¿Con J. (hijo mayor) anteriormente por lo mismo, que está haciendo, se va a pagar servicio o qué? El papa de mis hijos mayores no respondió por ellos. Yo denuncié en el Bienestar Familiar y él no fue a las tres citaciones que le hicieron. Entonces me mandaron al Palacio de justicia y nada, que el cartero no llegaba a la invasión y donde la mamá no volvió porque decían que ahí no vivía él. Él era ayudante de construcción y tomaba mucho. Entonces yo duré dos meses sola sin él y pude con mis dos hijos, entonces yo dije con él y sin él da lo mismo. (F2.M.A.37)

“eso fue una alegría” es lo que expresa un actor al recordar el momento en que se enteró del embarazo. Toda la ilusión de una familia en una sola frase.

Eso fue una alegría; el embarazo todos los nueve meses fue muy bonito. (F2.M.A.37)

Una amiga me dijo que me hiciera la prueba que ella me colaboraba para pagarla y si, de una, y eso fue una alegría muy grande cuando me dieron a noticia y enseguida mi amiga lo llamo a él y le dijo siéntese porque A. (progenitora) va para el médico para ginecología porque esta embarazo, ¡y que emoción!!!, eso fue una alegría; el embarazo todos los nueve meses fue muy bonito. (F2.M.A.37)

Los actores, concuerdan al afirmar que si tuvieran la “*casita propia*” todo cambiaria para bien como familia que son.

Esta casa es en arriendo y estamos amañados, pero siempre se busca la forma de poder tener la casita propia. Para mí lo que necesita una familia para estar feliz es la estabilidad financiera, donde se tenga su propio negocio, como tener comodidad en el hogar y en la convivencia el dialogo, hablar es una buena herramienta. (F3.B.28)

A la vez, uno de los actores reconoce que, por falta de recursos económicos, debe buscar otras estrategias con el fin de mirar avances en el niño con discapacidad cognitiva.

Pero hace ya tres meses que no va a estudiar porque no tiene transporte por lo que mi esposo o yo llevamos los cuadernos para que le pongan las tareas para que realice en casa. Porque es final de año y es para que el niño acabe y avance acá en la casa. (F3.B.28)

5.4 Momento interpretativo

En esta etapa del proyecto, posterior a la etapa descriptiva y la respectiva organización de la información recolectada, se presentan las categorías inductivas que emergen a los ojos de las investigadoras, a partir de los relatos de los actores; llevándonos a un nivel interpretativo, mediante la búsqueda de patrones comunes que presentan los relatos de las familias participantes en este estudio.

Los patrones comunes que aquí se mencionan se consideran como nuevas categorías inductivas e interpretativas, y las tendencias como un conjunto de frases que sintetizan los relatos, recogen el patrón común detectado y lo presenta como un modelo que tipifica. Este proceso de identificación de patrones comunes con su respectivo análisis permitió obtener luego una visión más global del tema estudiado y a partir de esto, la construcción de la hipótesis con la cual se dio por terminado esta etapa de la investigación.

Toda esta información fue organizada de manera gráfica a través de cuadros que contienen: las categorías de análisis con sus respectivas subcategorías (en el caso de las relaciones con los otros), patrones comunes, tendencias y la síntesis de tendencias las cuales permitieron avanzar hacia la construcción de la hipótesis del estudio que llevará finalmente a responder las preguntas que nos hemos planteado en esta investigación. Es importante tener en cuenta que las categorías que aparecen en los cuadros se presentan a través de códigos, de la siguiente manera:

A continuación, se presentan los cuadros de síntesis interpretativas por categoría.

Tabla 1.

Síntesis interpretativas por categorías.

CATEGORIA	PATRON COMUN	TENDENCIA	SINTESIS DE TENDENCIAS
Conceptos de los integrantes de las familias de los niños y niñas con discapacidad cognitiva sobre la discapacidad.	EL NIÑO O NIÑA CON DISCAPACIDAD PERCIBIDO COMO UN OBJETO, EN EL MARCO DE LO ANORMAL	Él es él Bebe Él es el muñeco Ellos quieren hacer algo y no pueden No es un niño normal.	De acuerdo con las expresiones referidas por los participantes, se pudo evidenciar la presencia de características particulares en su forma de conceptualizar la discapacidad. Estas similitudes develan una tendencia hacia la sub valoración de las personas con discapacidad, siendo estas percibidas como seres inferiores o como objetos que difieren de lo que es una persona "normal"; lo que nos permite evidenciar que el concepto de discapacidad no ha evolucionado para estos actores sociales y se perpetua la percepción de discapacidad desde un modelo de modelo de prescindencia, donde las personas con

discapacidad no son reconocidas como sujetos de derechos.

**OBLIGACIONES,
DEPENDENCIA Y
RESIGNACIÓN
FRENTE A LA
DISCAPACIDAD**

Deben velar por su hermana, así ella este grande Yo siempre voy a tener que estar ahí Es lo que me tocó a mí La discapacidad significa tiempo

En el mismo sentido, asumen la discapacidad como una carga que les genera una obligación perpetua frente al cuidado de la persona con discapacidad; lo que muy probablemente les genera una desesperanza aprendida y/o resignación frente al rol que desempeñan dentro de su núcleo, asumiendo con ello, sin más opción un sacrificio que pudiera ser interpretado desde diferentes perspectivas, pero que finalmente convergen en el “sentimiento de culpabilidad”, que los lleva inevitablemente a una “renuncia” o “sacrificio” de su parte, y que se transmite a otros integrantes de la familia, enmascarando al objeto, bajo los velos del “amor”, asumiendo y haciendo que otros asuman el sacrificio y renuncia que este implica.

Los relatos que allí se describen hacen énfasis en como los actores tratan de mitigar los sentimientos de culpa atribuyendo a terceros la responsabilidad de la discapacidad de sus niños o niñas; justifican de esta forma que la discapacidad se debido a condiciones ambientales, a negligencias de otras personas o a lo divino. Es así que expresan su desconcierto frente al hecho que un niño o niña de su familia tenga discapacidad y lo asumen como un castigo. De igual forma, expresan sentimientos de frustración, negación y tristeza frente a las vivencias asociadas la discapacidad y como estas han cambio la dinámica familiar y su plan de vida; situación que acrecienta los sentimientos de frustración frente al hecho de realizar un sacrificio que no develara la recompensa de materializar su ideal (un niño o niña “normal”) y que por el contrario, su cotidianidad los confronta fuertemente con una realidad social que cada vez dista más de su ideal, el cual se centra en el deseo de sentir que sus niños o niñas sean “normales”, puesto

Vivencias de las familias de los niños y niñas con discapacidad cognitiva asociadas a la discapacidad.

**CULPA,
FRUSTRACION Y
NEGACION**

A eso le hecho culpa. Si es culpa mía o no, yo soy la que siempre asumo Fue algo de Dios Lo tratan como eso; como un niño especial Cuando se burlan de él yo me siento mal. Esta situación afecta harto nuestra vida familiar y social

Vivencias de los integrantes de familias de los niños y niñas con discapacidad cognitiva desde las vivencias durante el proceso de educación inclusiva.

DISCRIMINACIÓN Y OBSTÁCULOS PARA EL ACCESO A LA EDUCACIÓN.

Requerimiento de apoyo e inversión. Debilidades del sector educativo.

El niño no era acto para preescolar
Es difícil que él acceda a la educación
Yo no iba a permitir que fuera un burro
Dijeron que ellos eran profesores; que ellos no eran niños
Dijo: “es que a mí no me pagan para enseñarle a un solo niño sino a todos”

Hace falta más ayuda
Uno espera que la profesora los incluya
La escuela ideal debe ser con profesores especializados

que para ellos la discapacidad se enmarca en el plano de la anormalidad.

En esta categoría, retoma nuevamente un papel trascendental la culpa y la forma como cada actor social la vivencia a través de la resignación, la sobreprotección, la omisión y la exclusión social como una forma de evitar la confrontación de su realidad; de esta forma limitan sus experiencias a los contextos estrictamente necesarios, que les permita moverse en zona de confort.

Dentro de las experiencias de los integrantes de familias con niños y niñas con discapacidad, en su proceso de inclusión al sector educativo, se evidenció una marcada tendencia hacia discriminación por parte de los docentes de las instituciones educativas donde realizan los procesos de matrícula. Así mismo, se observa que en los relatos, tratos hostiles hacia las familias, los cuales acrecientan y ahondan los sentimientos de tristeza y frustración de los actores, por cuenta de los obstáculos que se crean para acceder a las intuiciones educativas y al trato ofrecido por los docentes que no evidencian el desarrollo de un proceso pedagógico inclusivo; cuyas practicas se enmarcan en la discriminación, la carencia de voluntad y determinación para innovar prácticas en sintonía con los valores hacia la inclusión que permitan desarrollar las normas y políticas que favorecen el acceso de las poblaciones más vulnerables en este caso de las personas con discapacidad.

Lo mencionado por los actores, frente a la escasez de instituciones educativas para atender niños y niñas con discapacidad en la ciudad de Neiva, es otro factor que acrecienta la problemática frente al proceso de inclusión de las personas con discapacidad cognitiva; teniendo en cuenta que, según el Registro de Localización y Caracterización de Personas con Discapacidad, en el municipio de Neiva, la discapacidad cognitiva es la más predominante.

En el mismo sentido, se observa que en los relatos de los actores, que los procesos pedagógicos son percibidos deficientes,

Categoría emergente	Escases de recursos económicos	Nada es perfecto Esta casa es en arriendo Si tuviera una casita propia	<p>puesto que no se logra desarrollar sentimientos de pertenencia y bienestar emocional; tal como lo plantea Gerardo Echeita Sarrionandia, la inclusión educativa debe entenderse con igual fuerza como la preocupación por un aprendizaje y un rendimiento escolar de calidad y exigente con las capacidades de cada estudiante, donde cada alumno se sienta incluido a través de aprendizajes y actividades con sus pares, favoreciendo el desarrollo de procesos pedagógicos que generen aprendizajes con significado y sentido para toda la comunidad educativa. Los actores relatan las necesidades económicas que presentan; dentro de ellas destacan el hecho de no contar con una vivienda propia o con los ingresos económicos necesarios para satisfacer sus necesidades básicas, situación que acrecienta sus sentimientos de indefensión frente al hecho de tener que cohabitar con otras personas que no se representan como una red de apoyo, que los expone a humillaciones o en ocasiones a recurrir a la caridad; condición que se reafirma Según el CONPES 166 donde se identifica que la discapacidad afecta de manera especial a las poblaciones vulnerables. El Informe Mundial sobre Discapacidad señala que, en todo el mundo, las Personas con discapacidad presentan incidencias de pobreza más altas, resultados académicos más bajos y una menor participación laboral que las personas sin discapacidad. En parte, esto es consecuencia de los obstáculos en el acceso de las personas con discapacidad a servicios básicos que afectan la calidad de vida y las oportunidades, en particular la salud, la educación, el empleo, el transporte, o la información</p>
---------------------	--------------------------------	--	--

Fuente: elaborado por Almarino y Sánchez, 2017

La anterior interpretación se realizó en torno a los relatos de los integrantes de familias de niños y niñas con discapacidad cognitiva en procesos de inclusión educativa, los cuales favorecieron la construcción de un bosquejo que integra y sintetiza los hallazgos encontrados durante esta etapa y nos permitió representar y continuar con la construcción de la hipótesis que da cuenta del significado que los actores sociales del estudio le atribuyen al proceso de inclusión educativa de los niños y niñas con discapacidad.

El significado que cada individuo vivencia de su cotidianidad, se fundan en la subjetividad de las realidades individuales y las experiencias con cada hecho suscitado en la sociedad y cultura en la que se desarrolle, es la razón por la cual, se interpretan las narraciones de los actores sociales participantes en este trabajo, como la base de lo que significa para muchas más de ellas, incluir a sus hijos, hijas o hermanos con discapacidad cognitiva leve en el sistema educativo nacional colombiano.

La hipótesis es la siguiente:

Las vivencias de los integrantes de familias de niños y niñas con discapacidad cognitiva moderada de la ciudad de Neiva participantes del estudio, en torno a la inclusión educativa, presentan un conjunto de historias entorno a la discapacidad, fundadas en la percepción de la discapacidad como un castigo inexplicable, acompañado de un marcado sentimiento de culpa que se esconde bajo el velo de la resignación y de la desesperanza aprendida que involucra a los actores que intervienen directamente con el cuidado de la persona con discapacidad. El reconocimiento de las personas con discapacidad como objetos o seres anormales y perpetuamente dependientes de sus cuidadores, junto con el sentimiento de culpa asociado directamente a la responsabilidad que se cree tener por la condición de discapacidad, lleva a los integrantes de las familias a utilizar diferentes estrategias en aras de buscar el equilibrio o confort

de sus unidades de supervivencias; de esta forma desarrollan actitudes de resignación y marcadas prácticas de exclusión las cuales justifican a través de un discurso que se teje en el marco de la sobreprotección de sus niños y niñas con discapacidad.

En el mismo sentido, frente a las actividades realizadas en torno al proceso de inclusión educativa; si bien es cierto que las negativas y los obstáculos presentados para el acceso a la educación, se reafirman con las actitudes de discriminación y tratos hostiles que reciben los actores sociales los cuales acrecientan la brecha de la desigualdad y los sentimientos de frustración de los integrantes de familias con niños y niñas con discapacidad cognitiva; pese a que identifican los procesos pedagógicos deficientes y claramente la carencia de voluntad por parte de los docentes para innovar en prácticas inclusivas que permitan desarrollar las capacidades de cada estudiantes y su el sentido de pertenencia; los actores idealizan la escuela como una la panacea a su sufrimiento, el alivio por algunas horas para su “carga o castigo”, un escape a la frustración de su historia de vida, cargada de carencias afectivas, económicas y sociales

5.5. Momento de la construcción teórica

A partir de la hipótesis anteriormente planteada, y teniendo en cuenta las investigaciones realizadas en torno a la población con discapacidad, los cuales evidencian la existencia de condiciones socioeconómicas desfavorables, y la percepción de las personas con discapacidad como objetos y no como sujetos de derechos, en el marco de un enfoque de necesidades y no de derechos; lleva a los actores sociales, integrantes de familias de niños y niñas con discapacidad a adoptar actitudes sobreprotectoras y prácticas de exclusión.

Los siguientes relatos emitidos por los integrantes de familias de niños y niñas con discapacidad cognitiva leve, son reflejo de ello:

- *Yo me siento bien con esta familia, lo único que me da cosa es con el niño, porque yo quisiera que él entendiera, que en cierta forma fuera normal, no que fuera superdotado, pero si normal. (F2.F.54)*
- *Eso le pido mucho a mi Diosito, porque yo sé que sanármelo, no me lo va a sanar. Me da miedo que quede así, a la deriva, a que sea un muñeco. Yo le he pedido hartito a mi Dios que no me lo deje tan a la deriva, que sepa defenderse un poco. Porque yo he visto espejos y yo digo, Dios mío, ayúdame a que al menos sea igual a esta o un poquito más; que no me lo vaya a dejar tan a la deriva (F2. M.A.37)*
- *Cuando veo otras personas con discapacidad yo las comprendo por todo lo que les toca pasar, me da tristeza porque ellos no pueden aprender lo mismo, no pueden ser independientes, no pueden hacer lo que ellos quisieran, porque ellos quieren hacer algo y no pueden. (F1.M.L.32)*

Estos conceptos de discapacidad, son claramente los principales obstáculos y limitantes en el proceso de socialización de los niños y niñas con discapacidad cognitiva, puesto que favorecen las prácticas de exclusión las cuales son ejercidas por sus referentes inmediatos; lo que lleva a colocar a las familias de estos niños y niñas como principales agentes vulneradores, puesto que, si bien es cierto y su función principal es el de proporcionar a sus niños y niñas con discapacidad, experiencias que contribuyan a su desarrollo e identidad individual, social y a la construcción de formas de ver el mundo y de vincularse a él mediante la interacción con su contexto; los integrantes de las familias prefieren evitar la participación en diferentes entornos con el fin no enfrentar el rechazo, la frustración o el dolor frente a los comentarios o actitudes de terceros y que reafirman su percepción frente a los niños con discapacidad como objetos “a la deriva”, carentes de capacidad de decidir.

Eso le pido mucho a mi Diosito, porque yo sé que sanármelo, no me lo va a sanar. Me da miedo que quede así, a la deriva, a que sea un muñeco. Yo le he pedido hartito a mi Dios que no me lo deje tan a la deriva, que sepa defenderse un poco. Porque yo he visto espejos y yo digo, Dios mío, ayúdame a que al menos sea igual a esta o un poquito más; que no me lo vaya a dejar tan a la deriva (F2. M.A.37

La neuróloga me dijo que no iba a tener el mismo desarrollo mental que un niño normal, que él siempre iba a estar atrasadito, que no iba a ser normal. Yo me sentí horrible, pero igual era mi bebe, es mi hijo. Los muchachos (hijos) se dieron cuenta de todo, ellos estuvieron ahí, en la hospitalización, y Luis me decía que si le daba tristeza. Es duro; por ejemplo, ayer le pegue porque a mí me hierva que otra persona lo reprenda, porque soy yo la que le lavo, le limpio, le cocino, lo cargo, todo... entonces deme la queja a mi o trátelo como un niño especial, pero se agarran. (F2. M.A.37)

Yo no lo dejo salir mucho, porque los muchachitos de acá lo tratan como eso, como un niño especial porque él no es un niño tosco. Entonces no me le dan la oportunidad de jugar con él. No juegan con él, se esconden o si juegan, es como burlándose, entonces yo le digo, venga eche para entro y no más; le digo venga jugamos parqués, intento a que él, también sepa esas cosas, que no es inteligente, que no aprendió las tablas de multiplicar, pero que se defienda.

(F2.M.A.37)

En la calle la gente piensa que yo no lo sé reprender, entonces yo les digo que él es un tantico especial para que entiendan. (F2. M.A.37)

La discapacidad de Maicol afecta muchas cosas en la familia porque existen muchos lugares en los que no asistimos por su condición, por ejemplo una fiesta, nos pueden invitar pero no íbamos por él. (F3.B.28)

Las familias como sistema social deben cumplir con el objetivo de garantizar el cuidado y la sobrevivencia de sus integrantes y promover su socialización, su bienestar y su seguridad. Desde esta perspectiva, el sentido de la corresponsabilidad y el cumplimiento del deber dentro de sus núcleos, los lleva a adoptar una actitud de resignación frente a la imposición del “castigo de la discapacidad”. Es así, como los actores entran en un conflicto personal instintivo, producido por la angustia que les genera la presencia simultánea de sentimientos de tristeza, frustración e incluso odio y amor; los cuales se justifican desde el vínculo creado con los niños y niñas con discapacidad, enfrentado a la obligación casi indelegable del cuidado de los mismos.

Este conflicto se reafirma cuando se inicia el proceso de inclusión educativa, toda vez que pese a que normativamente todos los niños y niñas tiene el derecho a la educación, en la práctica se presentan excepciones cuando se trata de niños y niñas con discapacidad, y son los integrantes de las familias de los niños y niñas con discapacidad cognitiva leve, quienes lo evidencian, como se muestra en el siguiente relato:

“...muchas veces que me siento triste porque él no me va a llegar al colegio, a la universidad” (F2. M.A.37), situación que los lleva a expresar su frustración, frente a una ideal inalcanzable consecuencia de un desarrollo intelectual inferior “anormal” “para sus hijos, y por ende, el hecho de no visualizar una vida independiente.

Unido a lo anterior, las familias de los niños y niñas con discapacidad cognitiva leve, viven toda una cruzada cuando se inicia el proceso para la vinculación al sector educativo, y no siendo suficiente sus sentimientos de desesperanza y el conflicto interno que les genera la discapacidad de sus niños y niñas, también deben enfrentarse al rechazo de quienes se suponen corresponsables frente a la garantía de derechos, dado que en las instituciones educativas

que se reconocen como cualificadas para atender esta población ofrecen respuestas como la siguiente:

Allá me dijeron que ellos ahí no podían hacer nada, que eso no era guardería, que si el niño no iba solo hacer popo, pues que no eran una guardería, que ellos eran profesores, que ellos no eran niñeros y que ellos no podían dejar 20 niños acá para ir a limpiarle el rabo al niño o darle de comer. (F1.M.L.32)

Sin embargo, con el fin de buscar una panacea a su “castigo”, las familias continúan insistiendo para que sus hijos e hijas sean vinculados al sistemas educativo nacional, sea por medio de instituciones como el Instituto Colombiano de bienestar familiar (ICBF) o Instituciones Educativas (IE) públicas, pero los tropiezos continúan...

...para gestionar la matricula, me entregaron un listado, certificado de la neuróloga, psiquiatra, de las terapias, los documentos del papá, la mamá, las fotos. Halla le hacen una evaluación, por ejemplo hay 60 niños, a todos los evalúan y por ejemplo el cupo son 30 y un grupo evalúa cual niño está más avanzado. Aceptan a los que están más despiertos a los demás los dejás por fuera. (F1.M.L.32)

Por lo anterior, se puede constatar, que si la educación es un derecho al cual no todos los niños y niñas en Colombia tienen fácil acceso, una educación que posee unas condiciones concretas cuando se trata de recibir en las instituciones educativas a niños y niñas con discapacidad, si bien es cierto, la familia debe ser el eje motivador y direccionado de los avances de los niños y niñas con discapacidad, también lo es, el hecho de que sin la voluntad de todos los actores del sistema (estado), se acrecientan los obstáculos para garantizar un desarrollo integral en entornos inclusivos y protectores, que permitan la materialización de las políticas públicas de inclusión y la puesta en práctica de un enfoque diferencial.

Los integrantes de familias con niños y niñas con discapacidad, son por excelencia las expertas en el cuidado y la atención de los niños o niñas con discapacidad y el reto supone cada día; con ese antecedente, se muestra como el afán de una madre para que su hija sea incluida en el aula de clases, hace que se presenten diferencias con los o las docentes de los planteles educativos, una tendencia común se identifica en el siguiente relato:

...usted acomodó a todos los niños y a mi hija no la acomodo, a ella le toco entrarse sola. Entonces dijo: ay es que a los niños no les gusta hacerse con ella. Yo le dije, profesora, pero es usted la que tiene que enseñar a los niños a no pelear y a compartirse ((F2. M.A.37)

Así mismo, expresan su decepción frente a la realidad del sistema, el cual dista sus expectativas frente al mismo, un ejemplo de ello se observa el siguiente relato:

“uno espera que la profesora los incluya, que los enseñe a respetar, a compartir y no, lo que me toca a mí entrarlo para que no esté en la calle” (F1.M.L.32), situaciones cotidianas de discriminación cuando una mamá debe con el ánimo de proteger a su hijo, alejarlos de sus pares, o seleccionar el tiempo que sea mejor para compartir en el centro educativo, *“los días que va a estudiar son los martes, miércoles y viernes por el problema del transporte de él; él estudia en el limonar en la sede Buenos Aires, porque tienen docentes de apoyo y ahí tiene mayores facilidades” (F3.B.28)*, tomando esas decisiones con la intención de obtener el mayor beneficio posible, de quienes se supone pueden ofrecerle entornos y herramientas pedagógicas a los niños y niñas, que les permitan desarrollar sus capacidades, incluirse e interactuar en los diferentes contextos.

Educación en la Inclusión, no es para las familias educar en las aulas de clase tradicionales; para ellos debería ser como educar para la vida a los demás niños, a los que ellos consideran “normales”, porque ven en sus hijos que no tienen una condición diferente, como la tristeza hace

que pierdan la ilusión y las ganas de apoyar a sus hermanitos con condición de discapacidad; una mamá expresaba la ilusión que le hacía a su hijo mayor la llegada de un hermanito, “para el hermano fue una alegría, el hermano decía, va a jugar futbol conmigo; entonces eso le dio tristeza a su hermanito. Por ejemplo, a hora, él... (El hermano mayor) dice, *“mami, yo no puedo jugar futbol con mi hermanito* (hijo con discapacidad cognitiva leve) ..., entonces a él le da tristeza porque su hermanito menor no es un niño normal para jugar futbol”. **(F1.M.L.32)**,

Ahora, si de educación formal se habla, ellos no tiene temor al decir que esperarían algo más apropiado, algo mejor para sus hijos e hijas, *“la educación me gustaría que fuera más rápida que se miraran avances”* **(F3.B.28)**, y que además de ello el personal, debería ser un personal profesional y especialista en atención de niños y niñas en condición de discapacidad, y no de cualquier condición sino, con discapacidad cognitiva leve, porque no es ni será lo mismo, atender esta condición a atender a niños ciegos o sordos, jugando un papel importante para las familias la adaptación, y es precisamente según sus narrativas por la falta de experiencia de quienes tienen a cargo la aulas, que desconocen cómo afrontar las situaciones que se puedan presentar.

Para las familias participantes, no está claro el término educación inclusiva, pero dicen que saben lo que no es, citando un ejemplo:

Antes él estaba en el hogar comunitario; de 15 niños había 3 discapacitados y el resto normales y que el cupo estaba lleno, pero que me hacían el favor, a ver si el niño se adaptaba. No... eso yo lo dejaba medio día y el chino desde que yo lo dejaba hasta que lo recogía lloraba. **(F3.B.28)**,

Así mismo, manifiestan que de no haber avances en los niños, pues los afectados son los niños y niñas y además ellos como familia, porque los descartan como si fuesen cosas, y además cosas que no funcionan bien, y por eso deben ser rechazados...

...y la profesora de apoyo ya me dijo que no me la iba a volver a recibir. Hace poco, la profe de apoyo me llamo y me dijo “venga por su hija, porque a su hija ya le dio otra vez la locura y le dio otra vez arrebatos (F2. M.A.37)

Si las familias se dan cuenta que el ritmo de aprendizaje es diferente al de los demás niños, ¿por qué personas que se supone estudian para ello no?, las familias evidencian enojo cuando narran como en los centros educativos tratan casi de que a las malas, obligar a los niños y niñas en condición de discapacidad, a que realicen las mismas actividades que el resto de los niños de las aulas, así, las familias dicen;

Yo quisiera que el niño avanzara más pero sé que debe ir al ritmo de él. Él va a esta institución porque es la más idónea para él y su discapacidad. Las únicas dos instituciones que le sirve a él es la del limonar y Ceinar, y tuve metiendo papeles en Ceinar y a pesar de que me estaba ayudando una profesora no pude ingresarlo ahí. En Ceinar no me prestaron la mejor atención. (F3.B.28).

Del mismo modo, existen excepciones en las que las familias consideran que la atención fue en su momento lo que necesitan, como en un hogar de bienestar, donde pudo hacer empatía con una docente que tenía ya la experiencia con otros casos de niños y niñas en condición de discapacidad, así narra una mamá participante...

“...la muchacha me dijo que ella tenía otra niña Down, y entonces que mi hijo era un reto para ella y me tuvieron un mes yendo al medio día para darle de comer y hacerlo dormir. Así dure hasta que la profe lo domino, lo controlo. Me sentí bien con ese servicio, ya decía chao, se

adaptó, jugo con niños, había reunión de nutrición, lo veía la psicóloga, fue bueno”.

(F1.M.L.32),

Sin embargo, con sus objetivos puestos en que sus hijos e hijas tengan unas mejores oportunidades en el mundo en el que viven, se aferran a la esperanza en que la educación pública les ofrezca mejores oportunidades a sus hijos e hijas, pero se encuentran con barreras, tanto emocionales como actitudinales y de trámite, que para ellos solo entorpecen el proceso de sus hijos e hijas discapacitados, como; *“y salió que el niño no era apto para preescolar y que faltaba maduración en el cerebro. Yo le dije a la psicóloga que tampoco iba a permitir que fuera un burrote (que no estudie) para que estuviera haciendo preescolar”.* **(F1.M.L.32)**, con estos diagnósticos en los centros educativos, les cortan los sueños de que sus hijos un día tengan un mejor mañana.

Otro caso de lo que no significa para ellos educación inclusiva fue:

...yo le dije, profesora, pero es que usted le pone tareas de un niño normal a un niño que no sabe. Pintar, ella pinta, le gusta pintar. Pero usted le pone tareas que ella no va a entender, a sumar y eso, a ella no le gusta **(F2. M.A.37)**

No se trata de culpar a unos o a otros, se trata de poner en evidencia la falta de herramientas, de profesionales y especialistas y de centros que puedan garantizar el derecho a la educación en igualdad, para los estudiantes infantes en condición de discapacidad en Neiva, las familias afirman que; *“los colegios podrían ayudar más, podrían tener sitios más pequeños y personalizados”*... *“Nacen diez sanos y uno enfermo, entonces no van a decir que son muchísimos, pueden mejorar la atención”* (F1M), las anteriores razones son las que refuerzan las ideas como, que; *“La educación es muy mala, le niegan el cupo a los niños para la educación”* **(F2.F.54)**, porque como ellos dicen los niños y niñas discapacitados en Neiva son muy poco con

respecto al resto de la población, y se aferran al a idea tal vez utópica, de que deberían existir centros del estado para la atención de sus hijos e hijas, pues sugieren, *“mi vida sería más fácil si se cumpliera la norma que regula la educación como derecho”* ((F3.B.28).

De esta manera, una atención de educación inclusiva para ellos debería ser aquella en la que; *“la escuela ideal debe ser con profesores especializados en eso. Porque si los profesores le entienden ellos van a progresar”* (F1P), y que les permita, crear esa red de apoyo que sea, la continuación de los esfuerzos familiares, y que, unidos con los esfuerzos en unos centros educativos apropiados para la atención de discapacidades, les permitan mejorar sus aprendizajes y construir un futuro, acorde a sus limitaciones y adaptado a sus, otras muchas habilidades.

6. Conclusiones

Los integrantes de las familias que participan directamente en el cuidado de los niños y niñas con discapacidad cognitiva leve, es con quienes se desarrolla con mayor fuerza el vínculo afectivo, puesto que el ejercicio de la crianza en el marco de la sobre protección, los lleva a desarrollar prácticas de exclusión que afianzan las relaciones de los núcleos familiares, pero debilitan las relaciones sociales.

El significado de la Educación Inclusiva para las familias participantes, se basan principalmente en las experiencias vividas en las IE en Neiva, dos (2) que son las autorizadas por la secretaria de Educación para tender a estudiantes con esta condición, y que no satisfacen plenamente las necesidades y expectativas ni de las familias ni de los niños y niñas usuarios del servicio educativo.

Para los actores sociales participantes, la inclusión educativa, sólo será posible, cuando las instituciones educativas cuenten con personal idóneo que se caracterice por contar actitudes y aptitudes que les permita desarrollar currículos flexibles acordes a las capacidades y necesidades de cada niño o niña, toda vez que las metodologías empleadas no logran particularizar y ajustarse a las características y necesidades de cada niño. La inclusión educativa solo se lograra con la voluntad de todos los actores sociales participantes.

Si para las familias, es muy difícil asimilar el hecho que sus hijos posean o hayan desarrollado una discapacidad, la falta de educación (para las familias conocimientos de alternativas académicas para sus hijos e hijas) no sólo para los niños y niñas implicado en el evento supone una gran barrera para que ellas puedan dar cuanta del verdadero significado de una Educación Inclusiva.

7. Recomendaciones

Este trabajo, se basó principalmente en las subjetividad de las familias de niños y niñas en condición de discapacidad, se sugiera como parte complementaria, realizar un estudio, que permita caracterizar a la mayor cantidad de familias de niños y niñas en condición de discapacidad, para revisar las variables más influyentes en el desarrollo y apoyo para llevar a cabo, con estos niños y niñas una educación Inclusiva adecuada.

Las familias como núcleo de apoyo afectivo deben ser las primeras personas que reciban la información suficiente no sólo acerca de la discapacidad de sus hijos e hijas, sino del modo de afrontamiento y posterior tratamiento para fortalecer habilidades de tipo, cognitivo, afectivo, psicológico y socio-cultural.

Se deberían realizar estudios, no sólo de educación inclusiva en niños y niñas en condición de discapacidad, sino también ahondar más en los estudios acerca de lo que sucede con los niños y niñas, que poseen capacidades excepcionales, porque se evidencia un poco de desatención.

Referencias

Alcaldía de Neiva, información recopilada por medio del link

<http://www.alcaldianeiva.gov.co/index.php/2013-06-01-13-14-42/home-icon-14>

Ardila, R. (2003). "Calidad de vida: una definición integradora" Revista Latinoamericana de Psicología. 35 (2). 161 – 164.

Balcázar, P. Gonzáles, N. Gurrola, G. y Moysén, A. (2015) *investigación cualitativa*.

Recuperado en <http://ri.uaemex.mx/handle/20.500.11799/21589>

Builes, V. Bedoya, M. (2008). "la familia contemporánea: relatos de resiliencia y salud mental." Revista Colombiana de Psiquiatría. 37 (3). 344 – 354.

Brown, J. 2002. "El papel del estado en la educación". Revista Latinoamericana de Estudios Educativos (México). Vol XXXII, (1). 5-8 P.

Brown, M.; Hoyle, L. Karatzias, T. (Febrero, 2016). "The experiences of family carers in the delivery of invasive clinical interventions for young people with complex intellectual disabilities: policy disconnect or policy opportunity?". 25 (3-4). Recuperado de

<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/26818378>

Botero, P.; Londoño, C. (2013). "Factores psicosociales predictores de la calidad de vida en personas en situación de discapacidad física". Acta Colombiana de Psicología, 16 (2), 125-137.

Carlos Egea García y Alicia Sarabia Sánchez. (04 de abril de 2014). Clasificaciones de la OMS sobre discapacidad. *Revista facultad de salud pública*, 30.

- Coletto 2009 “*Posibilidades de intervención educativa en el alumnado que representa la discapacidad intelectual*” revista digital innovación y experiencias educativas. 45 (6a) 1-11
- Cooper, D. (2001). “*Conflicto familiar: características sociales y variables asociadas en la extrema pobreza*”. Universidad de Chile. **País, ciudad**. 45 p.
- Cuadrado. 2010. *Cinco etapas de cambio*. (En línea) consultado en: 09-03-2016. Disponible en: http://factorhumana.org/attachments_secure/article/420/c303_cincoetapas.pdf.
- Cardenal, F.; (2014). “*discapacidad, sexualidad y familia*”. Recuperado de <http://repositoriocdpd.net:8080/handle/123456789/52>
- Carroscosa, L.; (2014). “*El papel de la familia en la salud de las personas mayores. Articulación entre las relaciones familiares y la discapacidad en Europa*”. Revista Vasca de Sociología y Ciencia Política. Recuperado de <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=4935957>
- Crosso, C. 2010. “*El derecho a la educación de personas con discapacidad: impulsando el concepto de educación inclusiva*”. Revista Latinoamericana de Educación Inclusiva. Consultado el: 13/12/2017. Disponible en: http://www.repositoriocdpd.net:8080/bitstream/handle/123456789/413/Art_CrossoC_DerechoEducacionPersonas_2010.pdf?sequence=1
- Dora Manjarrés Carrizalez Elvia Yaneth León González Rosanna Martínez Gil Andrés Gaitán Luque. (2013). *CRianza Y DISCAPACIDAD. Una visión desde las vivencias y relatos de las familias en varios lugares de Colombia* (Primera edición, 2013 ed.). (L. B. Cerquera, Ed.) Colombia: Universidad Pedagógica Nacional.

- DG de Educación y Cultura de la Comisión Europea 2009. *“Principios fundamentales para la promoción de la calidad de la educación”* unión Europea
- Duran, M.; (2011). *“Familia y discapacidad: vivencias de madres y padres que tiene un/a hijo/a ciego/a o sordo/a”*. Universidad Central de Venezuela. Venezuela, Caracas. 322.
- Daly, Louise; Sharek, D. DeVries, J. Griffiths, C. Sheerin, F. McBennett, P. Higgins, A. (2016). *“the impact of four family support programmes for people with a disability in ireland”*. Journal of Intellectual Disabilities. 19 (1). 34-50
- Escamilla, D. Parra, Y. Sepúlveda, M & Vázquez, V. (2013). *“familias monoparentales, madre solteras, jefas de hogar”*. Universidad de Bio-Bio. Chile, Chillan. 17.
- Fernández, E.; Arias, B. Gómez, L. Jarrín, I. (2012). *“Calidad y Vida en Familias de Personas Mayores con Discapacidad Intelectual”*. Revista Española Sobre Discapacidad Intelectual 43 (4), 31-48.
- Garrido Ramírez, Enrique. . (2014). *La familia constructora de destinos personales y sociales en el ámbito de la discapacidad, En Brogna Patricia. Visiones y revisiones de la discapacidad. (5 Edición ed.)*.
- Gallego, A. (2011). *“recuperación crítica de los conceptos de familia, dinámica familiar y sus características”*. Revista Virtual Universidad Católica del Norte. 326 – 345.
- Guevara, Y.; González, E. (2012). *“Las Familias Ante la Discapacidad”*. Revista Electrónica de Psicología Iztacala. 15 (3). 1023-150.
- Husserl E. *Invitación a la fenomenología*. Barcelona: Paidós; 1998: 13-23.
- Heidegger M. *Introducción a la fenomenología de la religión*. México: Fondo de Cultura Económica; 2006: 233-256.

- Hodapp, Robert (2008). “*Familias de las Personas con Síndrome de Down: Perspectivas y Hallazgos Investigación y Necesidades*”. Revista Síndrome de Down. 25. 17 – 32 p.
- Hurtado & Agudelo (2014) “*Inclusión educativa de las personas con discapacidad en Colombia*” revista CES Movimiento y Salud. 2014; 2 (1) 45-55
- Instituto Nacional de Estadísticas Geográfica e Informática (INEGI). (2011). “*Presencia del Tema de Discapacidad en la Información Estadística*”. México. 64 p.
- Kimpotic, C. De Leso, L. (2010). “*los cuidados familiares, aspectos de la reproducción social a la luz de la desigualdad de género.*” Revista Katal. Florianopolis. 13 (1). 95 – 102.
- Lerna, C. 2007. “*El derecho a la educación en Colombia*”. Primera Edición. Buenos Aires, Argentina. Fundación laboratorio de políticas públicas. 109 P.
- Mendoza, S. Soler, E. (2006). “*análisis de la familia y funcionalidad familiar en atención primaria.*” Revista Medicina Familiar. 8 (1). 27 – 32.
- Medina, I. 2013. “*Proyecto de inclusión de estudiantes con discapacidad cognitiva*”. Trabajo de grado como requisito para aspirar al título de Magister en Educación. Ibagué, Colombia. Universidad del Tolima. 53 P.
- Ministerio de Educación Nacional. 2017. “*Educación para todos*”. Consultado el 13/12/2017. Disponible en: <http://www.mineducacion.gov.co/1621/article-141881.html>
- Moreno, B. Ximénes, C. (1996). “*Evaluación de calidad de vida*”. Universidad Autónoma de Madrid. 1045 – 1070 p.
- Manjarrés, D.; León, E. Martínez, R. Gaitán, A. (2013). “*Crianza y discapacidad: Una visión desde la vivencias y relatos de las familias en varios lugares de Colombia*”. Universidad Pedagógica Nacional. Colombia. 126 p.

- Montes, M.; Hernández, E. (2011). *Las Familias De Personas con Discapacidad Intelectual Ante el Reto de la Autonomía y la Independencia*. Trabajo presentado en el XII Congreso Internacional de Teoría de la Educación. Universidad de Barcelona. Recuperado de <http://www.cite2011.com/Comunicaciones/Familias/214.pdf>
- Madrigal, A.; (2015). “*El papel de la familia de la persona adulta con discapacidad en los procesos de inclusión laboral: Un reto para la educación especial en Costa Rica*”. Revista Electrónica Educare, 19 (2), 197-211.
- Muños, A.; (2011). “*Impacto de la discapacidad en las familias*”. Dep. Legal. (38). 1-8.
- Mercado, E.; García, L. (2010). “*Necesidades sociales de las personas con discapacidad en edad escolar y sus familias*”. Cuadernos de Trabajo Social, 23, 9-24.
- Madrigal, A.; (2015). “*El papel de la familia de la persona adulta con discapacidad en los procesos de inclusión laboral: Un reto para la educación especial en Costa Rica*”. Revista Electrónica Educare, 19 (2), 197-211
- Manjarrés, D.; León, E. Martínez, R. Gaitán, A. (2013). “*Crianza y discapacidad: Una visión desde la vivencias y relatos de las familias en varios lugares de Colombia*”. Universidad Pedagógica Nacional. Colombia. 126 p.
- Núñez. 2003. *La familia con un hijo discapacitado: sus conflictos vinculares, hacia un lineamiento en prevención en salud mental familiar*. Arch.argent.pediatr; 101(2). 133 – 142 p.
- Mercado, E.; García, L. (2010). “*Necesidades sociales de las personas con discapacidad en edad escolar y sus familias*”. Cuadernos de Trabajo Social, 23, 9-24

- Madrigal, A.; (2015). *“El papel de la familia de la persona adulta con discapacidad en los procesos de inclusión laboral: Un reto para la educación especial en Costa Rica”*.
Revista Electrónica Educare, 19 (2), 197-211.
- Martínez, Miguel. *Comportamiento Humano*. Editorial Trillas: México, 2002.
- Oliva, E. Villa, V. (2013). *“Hacia un concepto interdisciplinario de la familia en la globalización”*. Justicia Juris. 10 (1), 11-20.
- Organización Mundial de la Salud. *Informe mundial sobre la discapacidad*. Ginebra, Suiza; 2011. 388 p.
- Osorio, A. Álvarez, A. (2004). *“Introducción a la salud Familiar”*. Universidad de Costa Rica. San José. Costa Rica. 69 p.
- Ortega, P.; Salguero, A. Garrido, G. (2007). *“discapacidad: paternidad y cambios familiares”*.
Avances en Psicología Latinoamericana. 25 (1). 118-125.
- Paser, E. y Matos, Y. (2006). *Cinco paradigmas para abordar lo real*. Maracaibo, Venezuela: Telos.
- Padilla, M (2011). *“Inclusión educativa de personas con discapacidad”* Revista Colombiana de Psiquiatría.40 (4) 670-699.
- Parra, H. (2005). *“relaciones que dan origen a la familia”*. Universidad de Antioquia. Colombia, Medellín. 60.
- Pinazo, S. Ferrero, C. (2003). *“impacto psicosocial del acogimiento familiar en familia extensa el caso de las abuelas y abuelos acogedores.”*. Revista Multidisciplinar en Gerontología. 13 (2). 89 – 101.
- Pava, N.; (2015). *“Narrativas conversaciones con familias y docentes de niños y niñas con discapacidad: un aporte metodológico”*. Interdisciplinaria, 32 (2), 203-222.

- Peñaherrera, M. Sánchez, D. Cobos, E. 2010. *“Inclusión y currículo intercultural”*. En M. MARTÍN-PUIG (2010) (coord.). Situación actual y perspectivas de futuro del aprendizaje permanente. Castellón. Servicio de publicaciones de la Universitat Jaume I. 261-271 p.
- P.; Philipov, D. Jaschinski, I. (2014). *“families with disabled children in different European countries las familias con niños discapacitados en diferentes países europeos”*. Families And Societies. 47 p
- Rodríguez, S. Luengo, C. (2003). *“Un análisis del concepto de familia monoparental a partir de una investigación sobre núcleos familiares monoparentales”*. Español.
- Roselló R, & Verger G. (2008) *“La inclusión de personas con discapacidad en el lugar de trabajo en las Islas Baleares”* Revista Europea de Formación Profesional. 2008; 45 (3) 181–200
- Rea, A.; Acle, G. Rueda, A. (2014). *“Caracterización de los conocimientos de las madres sobre la discapacidad de sus hijos y su vínculo con la dinámica familiar”*. Acta Colombiana de Psicología, 17 (1), 91-103.
- Sarto, M. (2001). *“Familia y discapacidad”*. III Congreso, La atención a la diversidad en el sistema educativo. Universidad De Salamanca. 11 p.
- Sánchez, P. (2006). *“discapacidad familia y logro escolar”*. Revista Iberoamericana de Educación. 40, (2). 1-10.
- Sanchez, D. Robles, M. 2013. *“Inclusión como clave de una educación para todos”*: revisión teórica. REOP. Vol 24, (2). 24 – 36 P.
- Sandhu, P.; Ibrahim, J. Chinn. (Marzo, 2016). *” ‘I Wanted to Come Here Because of My Child’: Stories of Migration Told by Turkish-Speaking Families Who Have a Son or Daughter*

- with Intellectual Disabilities*”. Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities.
Recuperado de <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/26939564>
- Servicio de Integración Laboral – SIL FENEDIF 2013 “*manual de buenas prácticas para la inclusión laboral de personas con discapacidad*” Ecuador
- Seliner, B.; Latal, B. Spirig, R. (2016). “*Experiences and support needs of parents of hospitalized children with multiple disabilities: a qualitative study*”. Pflge, 29 (2).
Recuperado de <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/26974279>
- Silva, T.:(2015.). “*La familia de la persona con discapacidad mental: una intervención desde trabajo social*”. Revista de Trabajo Social. 5 (1). 113-129
- Tamayo y Tamayo, M. (2000). *El proceso de la investigación científica*. (3ra. ed.). México: Editorial Limusa.
- Verdugo, M. (2000). “*calidad de vida en las familias con hijos con discapacidad intelectual*”. Universidad de Salamanca. Instituto Universitario de Integración en la Comunidad. 16 p.
- Turbay, C. 2000. “*El derecho a la educación, desde el marco de la protección integral de los derechos de la niñez y de la política educativa*”. Bogotá, Colombia. UNICEF. 74 P.
- Núñez. 2003. *La familia con un hijo discapacitado: sus conflictos vinculares, hacia un lineamiento en prevención en salud mental familiar*. Arch.argent.pediatr; 101(2). 133 – 142 p.

Anexos

Anexo 1. Consentimiento informado

CONSENTIMIENTO INFORMADO PARA PARTICIPAR EN PROYECTO DE INVESTIGACION

TITULO DEL PROYECTO: Experiencias significativas que tienen las familias de personas con discapacidad, del municipio de Neiva, frente a los procesos de inclusión en educación.

INVESTIGADORAS: **Ermilda Almario Ordoñez y Diana Yuvely Sanchez Cruz**

Este Formulario de Consentimiento Informado se dirige a los integrantes de familias de personas con discapacidad (hombres y mujeres) cognitiva leve del municipio de Neiva y que se les invita a participar en la investigación.

Este proceso se conoce como consentimiento informado. Siéntase en absoluta libertad para preguntar cualquier aspecto que le ayude aclarar sus dudas al respecto.

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

Justificación del estudio

Las familias con integrantes con discapacidad, deben asumir y enfrentarse a una serie de situaciones e interacciones desconocidas para ellas y probablemente diferentes a las que debe enfrentarse las familias sin integrantes con discapacidad. La capacidad de resolución de cada familia, su empoderamiento y el desarrollo de herramientas que permitan lograr el ejercicio y goce pleno de los derechos de las personas con discapacidad, está sujeto a las características propias de cada uno de sus integrantes, a su historia particular, a las

experiencias dentro de su cultura y en general al contexto social en el que se han desarrollado.

Esta investigación busca comprender, analizar y conceptualizar el significado de las experiencias significativas de las familias de los niños, niñas, adolescentes y adultos con discapacidad, durante sus procesos de inclusión en los contextos de educación.

Objetivo del Estudio

A usted se le está invitando a participar en este proyecto de investigación, con el objetivo de conocer y analizar las experiencias significativas que tienen las familias de personas con discapacidad, del municipio de Neiva, frente a los procesos de inclusión en educación, durante sus prácticas sociales, con el fin de plantear principios para la atención de las personas con discapacidad que favorezcan sus procesos de inclusión.

Tipo de Intervención de Investigación

Esta investigación incluirá entrevistas semiestructurada a los integrantes de la familia y se desarrollara el proceso de caracterización familiar.

Selección de participantes

Se ha invitado a participar familias de personas con discapacidad cognitiva del municipio de Neiva, con el fin de conocer cuáles son las experiencias significativas que tienen en su proceso de inclusión educativa.

Participación Voluntaria

Su participación en esta investigación es totalmente voluntaria. Usted puede elegir participar o no hacerlo. Usted también puede cambiar de idea más tarde y dejar de participar aun cuando haya aceptado antes.

Procedimientos y Protocolo

1. Se requieren conocer las experiencias significativas de cada integrante de la familia frente a las prácticas sociales que realizan durante su proceso de atención e inclusión en educación. Para realizar esto, se realizarán visitas domiciliarias, donde se entrevistarán a cada uno de los integrantes de la familia de manera individual y luego una grupal. El número de entrevistas depende de la riqueza del relato de vida, ya que si se requiere profundizar más, se realizarán otras entrevistas.
2. Así mismo, se realizará una sesión donde se desarrolle con cada familia la caracterización de la misma, con el fin de conocer las redes sociales y la representación de la familia frente a sus vínculos con las diferentes instituciones con las que interactúa en aras de lograr la inclusión.
3. Los relatos de vida se transcribirán y se codificarán por categorías. Posteriormente se analizarán cuáles han sido los factores que favorecen los procesos de inclusión y los que obstaculizan, a la hora de requerir la atención en salud y educación. Sus nombres no serán revelados y se guardará absoluta confidencialidad frente a la identidad de quien realiza cada relato.

Confidencialidad

La información que recojamos por este proyecto de investigación se mantendrá confidencial. La información acerca de usted que se recogerá durante la investigación será puesta fuera de alcance y nadie sino los investigadores tendrán acceso a verla. Cualquier información acerca de usted tendrá un código alfanumérico en vez de su nombre. Solo los investigadores sabrán cuál es código.

Compartiendo los Resultados

El conocimiento que obtengamos por realizar esta investigación se compartirá con usted antes de que se haga disponible al público. No se compartirá información confidencial. Luego se publicaran los resultados para que otras personas interesadas puedan realizar otras investigaciones que permitan ampliar el conocimiento en este tema.

Derecho a negarse o retirarse

Usted no tiene por qué participar en esta investigación si no desea hacerlo y el negarse a participar no le afectara en ninguna. Usted no tiene por qué tomar parte en esta investigación si no desea hacerlo. Puede dejar de participar en la investigación en cualquier momento que quiera. Es su elección y todos sus derechos serán respetados.

A Quién Contactar

Si tiene cualquier pregunta puede hacerlas ahora o más tarde, incluso después de haberse iniciado el estudio. Si desea hacer preguntas más tarde, puede contactar cualquiera de las siguientes personas: Diana Yuvely Sanchez Cruz Celular 3214617471 y Ermilda Almario, Celular3134285818.

Anexo 2. Formulario de consentimiento**FORMULARIO DE CONSENTIMIENTO**

He sido invitado a participar en la investigación de: *Experiencias Significativas Que Tienen Las Familias De Personas Con Discapacidad, Del Municipio De Neiva, Frente A Los Procesos De Inclusión En Educación.*

FAMILIA: _____

Fecha (Día/mes/año) _____

Yo _____,

identificado (a) con cedula de ciudadanía número _____ de

_____, manifiesto que he leído la información proporcionada y he tenido la

oportunidad de preguntar sobre ella y se me ha contestado satisfactoriamente las preguntas que

he realizado.

Consiento voluntariamente participar en esta investigación como participante y entiendo que

tengo el derecho de retirarme de la investigación en cualquier momento.

Así mismo, autorizo a los representantes de la investigación para registrar en medio magnético la información suministrada por mí a través de las entrevistas previamente acordadas, autorizo igualmente para que esta información sea analizada y publicada exclusivamente como parte de la investigación señalada anteriormente, siendo enterado (a) de que la participación en dicha investigación no representa ningún riesgo para mi integridad, según el Artículo 11 de la Resolución 008430, por la cual se establecen las condiciones académicas, técnicas y administrativas para la investigación y atendiendo a lo planteado en el TITULO II DEL CAPITULO I, relacionado con la investigación con seres humanos en los aspectos éticos.

Firma: _____

Cedula: _____

Nombre del	ERMILDA ALMARIO	Nombre del	DIANA YUVELY
Investigadora	ORDOÑEZ (Licenciada en Pedagogía Infantil)	Investigadora	SANCHEZ CRUZ (Psicología)

Código: 20151139285

Código: 20151139300

Firma de la
Investigadora

Firma de la
Investigadora

Ha sido proporcionada al participante una copia de este documento de Consentimiento Informado.

Anexo 3. Guía de entrevista

ENTREVISTA

La entrevista a profundidad es el diseño de un cuestionario de preguntas semiestructurada por temas, que no necesariamente han de seguir una secuencia previamente fijada. La secuencia se encuentra condicionada por las respuestas del actor social. Será empleado como guía para abordar los ejes de acuerdo a las categorías de análisis y objetivos del estudio.

NOMBRE Y APELLIDO

ROL EN LA FAMILIA

EDAD

SEXO: GENERO:

LUGAR Y FECHA DE

ESTADO

NACIMIENTO

CIVIL:

ESCOLARIDAD

OCUPACION:

SEGURIDAD SOCIAL

EPS:

IPS:

VIVIENDA (Propia,
arrendada o familiar)

COMUNA:

BARRIO:

I. AREA FAMILIAR: Hace referencia a los patrones inter-relacionales entre los miembros de la familia en los subsistemas conyugal, parental (padres-hijos), fraterno (entre hermanos) y de la familia con otros sistemas (familia extensa, relaciones laborales, entre otros).

1. ¿Quiénes conforman su familia?
2. ¿Cómo describe a su familia?
3. ¿Qué significa estar en familia?

4. ¿Qué tareas desempeña cada uno de los integrantes de su familia?
5. ¿Cómo son las relaciones con cada uno de los integrantes de su familia?
6. ¿Con quién tiene un vínculo más fuerte y por qué?
7. ¿Cuáles son las crisis más significativas que han tenido en su familia?
8. ¿Cómo las han afrontado?
9. ¿En quién o en quienes ha encontrado apoyo?
10. ¿Quiénes aportan económicamente en su familia?
11. ¿Cómo se siente en su vivienda?
12. ¿Cómo le gustaría que fuera su vivienda?
13. ¿Para que una familia sea feliz que necesita?

II. DISCAPACIDAD

1. ¿Para usted que es la discapacidad? ¿Qué le significo en su vida?
2. ¿Qué emociones y sentimientos le despiertan las personas con discapacidad?
3. ¿Cómo fue cuando se enteró que su pariente tenía una discapacidad?
4. ¿Qué piensa su familia de la discapacidad?
5. ¿Quién de su familia recibió la noticia con mejor actitud?
6. ¿Quién de su familia se afectó más?
7. ¿Qué piensa de su familiar con discapacidad?
8. ¿Qué siente cuando interactúa con él o ella?
9. ¿Participa de su cuidado? ¿Qué actividades realiza?
10. ¿La discapacidad afecto su vida familiar y social? ¿De qué manera?

III. AREA DE EDUCACION:

1. ¿Qué piensa de la educación?

2. ¿Es fácil acceder a la educación?
3. ¿Cuál es el procedimiento para matricularse?
4. ¿Cómo es la rutina diaria?
5. ¿Cuál es el trato que recibió? ¿Cómo le gustaría que lo trataran?
6. ¿Qué piensa de los docentes?
7. ¿Qué piensa de los directivos?
8. ¿Cree que la infraestructura es suficiente para una adecuada atención?
9. ¿Qué piensa de los temas que le enseñan a los niños, niñas y adolescentes?
10. ¿Cómo sería la escuela ideal?

IV. AREA SOCIAL:

1. ¿Trabaja actualmente?
2. ¿Cómo es su desempeño laboral?
3. ¿Qué actividades realiza en su tiempo libre?, ¿Con que frecuencia y con quiénes?, ¿las disfruta?
4. Realice una breve descripción de sus amigos
5. ¿Qué cree que piensan ellos de usted y su familia?
6. ¿Está vinculado a algún grupo social (iglesia, club, junta de acción comunal...)? ¿con que frecuencia se reúnen?
7. ¿Quiénes le prestan apoyo?
8. ¿Cómo se siente con el apoyo que recibe?
9. ¿Cree que el apoyo que recibe es suficiente?
10. ¿Qué clase de apoyo desearía recibir?