

EXPERIENCIAS DE PADRES DE FAMILIA INDÍGENAS CON HIJOS EN  
CONDICIÓN DE DISCAPACIDAD FÍSICA, DURANTE LA PRIMERA INFANCIA EN  
EL RESGUARDO INDÍGENA DE TOTORÓ, CAUCA (COLOMBIA)



ANA LUCÍA SÁNCHEZ SÁNCHEZ  
ÁNGELA MARITZA VARGAS ORTEGA

CORPORACIÓN UNIVERSITARIA AUTÓNOMA DEL CAUCA  
FACULTAD DE EDUCACIÓN  
PROGRAMA LICENCIATURA EN EDUCACIÓN PARA LA PRIMERA INFANCIA  
LÍNEA DE INVESTIGACIÓN: PEDAGOGÍA, CURRÍCULO Y DIDÁCTICA

POPAYÁN, ABRIL 2018

EXPERIENCIAS DE PADRES DE FAMILIA INDÍGENAS CON HIJOS EN  
CONDICIÓN DE DISCAPACIDAD FÍSICA, DURANTE LA PRIMERA INFANCIA EN  
EL RESGUARDO INDÍGENA DE TOTORÓ, CAUCA (COLOMBIA)



ESTUDIANTES:  
ANA LUCÍA SÁNCHEZ SÁNCHEZ  
ÁNGELA MARITZA VARGAS ORTEGA

TRABAJO DE GRADO PARA OPTAR AL TÍTULO DE: LICENCIADAS EN  
EDUCACIÓN PARA LA PRIMERA INFANCIA.

DIRECTORA:  
Ph.D. (c) LUZ DEL SOL VESGA PARRA

CORPORACIÓN UNIVERSITARIA AUTÓNOMA DEL CAUCA  
FACULTAD DE EDUCACIÓN  
PROGRAMA LICENCIATURA EN EDUCACIÓN PARA LA PRIMERA INFANCIA  
LÍNEA DE INVESTIGACIÓN: PEDAGOGÍA, CURRÍCULO Y DIDÁCTICA

POPAYÁN, ABRIL 2018

**Nota de aceptación**

---

---

---

---

---

---

---

---

**Firma del presidente del jurado**

---

**Firma del jurado**

**Popayán, día \_\_\_ mes \_\_\_ año \_\_\_\_\_**

## **Dedicatoria**

A Dios y a la Virgen María, por su presencia en cada paso que doy y sobre todo por haber puesto en mi vida a aquellas personas que han sido mi soporte y compañía a lo largo mi etapa de formación.

A mi familia, especialmente a mi madre, Marta Beatriz Sánchez, porque además de darme la vida, ha sabido educarme desde su seno familiar con perseverancia, fe, humildad, comprensión, confianza, valores y principios. A Mis abuelos Otilia e Inocencio Sánchez, por su misión en mi vida y el amor incondicional que día con día me dan.

A Héctor, por ser partícipe de mi vida como padre. A mis hermanas, Diana, Mariela y Gabriela, por comprender mis ausencias, aquellas que parecían eternas, pero que hoy representan un ejemplo de vida.

## **Agradecimientos**

Agradezco a Dios por haberme dado tan maravillosa familia; gracias mamá por depositar tu confianza en mí, por tu apoyo incondicional, porque gracias a ti y a Dios tendré un futuro prometedor, todo esto te lo debo a ti. Gracias Tía, Lucila, Ángela, Iliana y Lucy, por estar presentes a lo largo de este proceso formativo que hoy nos desborda de alegría.

A ti Mary, gracias por estos años compartidos, gracias por tu valiosa amistad, pues el habernos cruzado en ese tiempo y espacio universitario, nos ha motivado a apoyarnos mutuamente en cada paso de nuestra formación profesional y personal, hasta el punto de conseguir saciar cada meta propuesta. Gracias a la latente llama de amistad y profesionalismo, hoy celebramos en familia este triunfo.

De antemano infinitas gracias a las personas que participaron en este proceso investigativo, dada su valiosa disponibilidad y confianza depositada en nosotras. A Luz del Sol, nuestra directora de tesis, un fraterno abrazo de agradecimiento por el incansable y valioso acompañamiento profesional que nos ha brindado.

A las personas que estuvieron presentes directa o indirectamente a lo largo de este bello proceso ¡Muchas gracias!

Ana Lucía Sánchez

## **Dedicatoria**

A Dios por concederme la fortuna de vivir, por ser mi compañía y brindarme fortaleza en todo este tiempo estando lejos de mi familia por mis estudios.

A mi papá Alveiro Vargas, mi mamá Gloria Ortega y mis hermanos Brayán y Diego por creer en mí, brindarme su apoyo incondicional y en especial a mi madre por aconsejarme con sus sabias palabras sobre la paciencia y entrega en cada proyecto que se emprende teniendo presente siempre a Dios y aprendiendo para ser mejores.

A mi novio Alejandro Elvira Machado, por su hermosa existencia en mi vida, por su amor incondicional y por ser parte de este proceso al compartir sus conocimientos, anhelando que sean muchos más proyectos y sueños que realicemos juntos.

## **Agradecimientos**

A Dios por sus infinitas bendiciones y enseñanzas a través de este arduo proceso y por permitirme culminarlo de manera exitosa.

A mi familia por el apoyo y los esfuerzos realizados para apoyarme en mis estudios.

A mi compañera y amiga Ana Lucía por aventurarnos en esta gran travesía y por concederme su confianza y acogida en su familia y comunidad. Ahora puedo decirte que somos un claro ejemplo de que lo más complejo siempre trae lecciones valiosas para la vida.

A la docente Luz del Sol Vesga por su entrega, compromiso y enseñanzas brindadas, y al docente Efraín Muñoz por su asesoría cuando apenas estábamos iniciando la construcción de este trabajo. Es gratificante ser formados por docentes que enseñan y son inspiración para la vida.

Finalmente, a Nataly Cáliz y su madre Cruz Arteaga y la familia Fajardo Machado quienes me motivaron a seguir adelante y me acogieron como parte de su familia.

Que este triunfo sea apenas el inicio de muchos logros académicos y aprendizajes para mi vida personal.

Ángela Maritza Vargas Ortega.

## Tabla de Contenido

<b>Resumen</b>	8
<b>Capítulo I: Problema</b>	12
<b>1.1. Planteamiento del Problema</b>	12
<b>1.2. Justificación</b>	14
<b>1.3.1. Objetivo general.</b>	17
<b>1.3.2. Objetivos específicos.</b>	17
<b>Capítulo II: Marco Teórico</b>	18
<b>2.1. Antecedentes</b>	18
<b>2.2. Bases teóricas</b>	22
<b>2.2.1. Experiencia.</b>	22
<b>2.2.2. Padres y primera infancia.</b>	25
<b>2.2.3. Modelos de la discapacidad.</b>	30
<b>2.2.4. Educación Inclusiva..</b>	36
<b>2.3. Descripción del escenario sociocultural</b>	41
<b>Capítulo III: Metodología</b>	42
<b>3.1. Enfoque</b>	42
<b>3. 3. Diseño Metodológico</b>	46
<b>3.4. Técnica de Recolección de Información</b>	48
<b>3.5. Las Técnicas de Análisis de la Información</b>	50
<b>3.6. Consideraciones Éticas</b>	54
<b>Capítulo IV: Resultados</b>	55
<b>4.1. Tejiendo Vida y Chumbando/Concibiendo Saberes</b>	55
<b>4.2. Enfrentar la Discapacidad y Vivir la Crisis que Esta Genera</b>	60
<b>4.3. La Familia Ante el Reconocimiento y la Naturalización de la Discapacidad</b>	66
<b>4.4. Una Escuela que aún le Cuesta Formar en la Diferencia</b>	71
<b>Capítulo V: Conclusiones</b>	78
<b>5.1. Conclusiones</b>	78
<b>5.2. Recomendaciones</b>	81
<b>ANEXOS:</b>	84
<b>Bibliografía</b>	92

## **Lista de Anexos**

	Pág.
ANEXOS.....	85
Anexo 1. Carta de solicitud con recibido.....	85
Anexo 2. Formato de consentimiento Informado.....	86
Anexo 3. Matriz guía de entrevista en profundidad.....	87
Anexo 4. Guía de preguntas abiertas.....	88
Anexo 5. Guía de preguntas abiertas entrevista en profundidad 3 y 4.....	89
Anexo 6. Ejemplo de codificación abierta.....	90
Anexo 7. Ejemplo codificación de categorías- axial.....	91
Anexo 8. Ejemplo de codificación selectiva.....	92

## **Lista de tablas**

Tabla 1 Cronograma de entrevistas desarrolladas.....	51
--	----

## Resumen

En este trabajo, se presentan los hallazgos de un proceso de investigación cualitativo, que nace de una problemática actual referente a las dificultades que, pese a las políticas públicas recientes tanto a nivel nacional como internacional, aún dificultan el avance hacia una sociedad y una escuela inclusiva. Es así como el trabajo que se presenta a continuación tuvo como propósito comprender las experiencias de padres de familia indígenas durante la primera infancia de sus hijos en condición de discapacidad física, a partir de los diversos acontecimientos vividos por los padres de familia de la comunidad indígena del resguardo de Totoró (Cauca-Colombia). Este estudio es de corte cualitativo, donde se empleó el método historia de vida temática, recolectando la información mediante la técnica de entrevista a profundidad. Una vez los relatos fueron recopilados se implementaron las técnicas de análisis de información a partir del método de Comparación Constante Glaser y Strauss citado en campo y Labarca (2009). Esto permitió obtener como resultado cuatro categorías: Tejiendo vida y chumbando/concibiendo saberes; enfrentar la discapacidad y vivir la crisis que esta genera; la familia ante el reconocimiento y la naturalización de la discapacidad; y, por último, una escuela a la que aún le cuesta formar en la diferencia. Finalmente se exponen las conclusiones frente a las percepciones de la discapacidad, la atención a la primera infancia en condición de discapacidad, la escuela como promotora de exclusión al igual que las brechas latentes expresadas en barreras respecto a la diferencia humana. Así mismo, se plantean algunas recomendaciones a los diversos actores sociales, en aras de promover una atención real a la primera infancia en condición de discapacidad desde la consideración de políticas públicas de infancia y educación inclusiva que dirijan la mirada hacia el fomento de una cultura inclusiva desde los espacios familiares, escolares y comunitarios.

**Palabras claves:** Experiencias de padres de familia, discapacidad física, primera infancia, comunidad indígena.



## **Abstract**

In this work, the findings of a qualitative research process are presented, that arises from a current problem concerning the difficulties that despite the recent public policies both nationally and internationally, still make difficult the progress towards a new society and an inclusive school. This is how the work presented below, had as its purpose to understand the experiences of indigenous parents during the first childhood of their children with physical disabilities, according to the different events experienced by the parents of the indigenous community of the Totoró guard (Cauca-Colombia). This research is qualitative, where the thematic life-story method is applied, collecting the information through the in-deep interview technique. Once the reports were collected, the information analysis techniques were applied in accordance with the Constant Comparing method (Glaser y Strauss). This allowed four categories to be obtained as result: Knitting life and “chumbando”/conceiving knowledge; deal with the disability and live the crisis it generates; and finally, a school that still have trouble to educate in the difference. Finally, the conclusions about the perceptions of the disability, the attention to the first childhood with disability, the school as exclusion promoter, the same as the latent gaps expressed in barriers to the human difference are presented. In this same way, some recommendations are raised to the diverse social actors, in order to promote a real attention to the first childhood with disability according to the public policies about childhood and inclusive education that move the look towards the promotion of an inclusive culture in the familiar, school, and community aspects.

**Key words:** Parents experiences, physical disabilities, first childhood, indigenous community.

## INTRODUCCIÓN

Este trabajo, describe todo el proceso de investigación por el cual se logra la comprensión de las experiencias de padres de familia indígenas, con hijos en condición de discapacidad física durante la primera infancia, en el resguardo indígena de Totoró (Cauca-Colombia).

Este proceso se presenta estructurado en cinco capítulos: en el capítulo I, se plantea la problemática social actual frente a las dificultades que persisten en el avance de una sociedad y una escuela inclusiva, planteando el origen de la presente investigación. Así mismo, se expresa tanto la importancia del desarrollo del proyecto, como el propósito general, donde lo que se buscó fue la comprensión de las experiencias de padres de familia indígenas con hijos en condición de discapacidad física durante la primera infancia. Esto, a partir de los diversos acontecimientos vividos por los padres de familia en un contexto determinado como lo es la comunidad indígena.

En el capítulo II, se presentan las referencias teóricas en cuatro categorías teóricas que fundamentan la investigación: la primera, centrada en los conceptos de experiencia, desde los postulados de Jorge Larrosa (2009); la segunda, aborda los conceptos de padres de familia y primera infancia, desde la ley 1098 de 2006 y otros; la tercera, aborda la historia de la discapacidad partiendo de Palacios & Romañach (2008) y otros; y la cuarta, desde la educación inclusiva a partir de Dussan (2011) y otros.

En el capítulo III, se presenta la metodología de la investigación, donde se expresa el tipo de investigación, el enfoque, y el método que fue la historia de vida temática, así como se explican la técnica de recolección de información utilizada (entrevista en profundidad) y la técnica de análisis de información empleada en la investigación que fue el método de Comparación constante (Glaser y Strauss).

En el capítulo IV, se describen los hallazgos de la investigación concentrados en cuatro categorías: la primera, tejiendo vida y chumbando/concibiendo saberes; la segunda, enfrentar la discapacidad y vivir la crisis que esta genera; la tercera, la familia ante el reconocimiento y la naturalización de la discapacidad; y la cuarta, una escuela que aún le cuesta formar en la diferencia.

Finalmente, en el capítulo V, se plantean las conclusiones y recomendaciones, respecto a las percepciones de la discapacidad, la atención de la primera infancia en condición de discapacidad, la escuela como promotora de exclusión al igual que las brechas latentes expresadas en distintas barreras frente a la diferencia humana. Así mismo, se plantean algunas recomendaciones a los diversos actores sociales en aras de avanzar hacia una real atención a la primera infancia en condición de discapacidad desde la consideración de políticas públicas de infancia y prácticas de educación inclusiva que dirijan la mirada hacia el fomento de una cultura inclusiva desde los espacios familiares, escolares y comunitarios.

## Capítulo I: Problema

### 1.1. Planteamiento del Problema

En la historia de la humanidad aquello que ha estado fuera de los parámetros de normalidad al interior de un grupo cultural y social, ha sido objeto de aislamiento y de rechazo en múltiples formas. Un claro ejemplo de ello es la escuela como institución social, que desde sus inicios buscó homogenizar a las personas que lograban ingresar a esta, mientras a quienes no cumplían con lo establecido se le vulneraba el derecho a la educación. Con el tiempo, gracias a sus propios movimientos de lucha social estas personas fueron ganando garantías de derecho en todos los sectores, incluida la educación, que pasó de ser excluyente, hacia la búsqueda de una educación inclusiva (Dussan, 2010).

En la actualidad, de acuerdo a la Organización Mundial de la Salud (OMS) en el informe mundial sobre discapacidad (2011), se evidencia un crecimiento de la población en condición de discapacidad. En relación a esto, observamos que existe un índice cada vez más bajo de inclusión de estas personas respecto a su edad, pues conforme esta aumenta, hay menor presencia de esta población en los centros educativos (DANE, 2005 en Moreno 2010). Así mismo, Moreno, (2010), afirma:

Las personas registradas con discapacidad entre los cero y 17 años, corresponde al 20% de la población total - aproximadamente 500 mil niños, niñas y jóvenes, solo el 4% están siendo atendidos a través del Instituto Colombiano de Bienestar Familiar (ICBF); el 96% restante no tiene acceso a ningún programa de bienestar social en sus municipios. Respecto al acceso educativo, entre los tres y cuatro años, es decir tan solo el 23,63% asiste a un establecimiento educativo; entre los 5 y 9 años un 64,3%; entre los 10 a 14 años se registra un 68,1%, cifra que comienza a bajar significativamente, hasta el 39,8% para los jóvenes entre 15 y 19 años. (p.14)

A lo anterior, se suma la existencia de políticas públicas nacionales e internacionales, respecto al derecho y al respeto por las diferencias de los ciudadanos del mundo, asunto que se gana gracias a las luchas de movimientos sociales constituidos en distintas épocas en pro de una dignificación de equidad, accesibilidad y participación para todas las personas. A pesar de estos y otros avances aún se viven dificultades para que la ciudadanía en general goce de este derecho fundamental de equidad e igualdad sin importar sus condiciones.

Ahora bien, ¿qué ha pasado con la primera infancia en condición de discapacidad física que vive al interior de las comunidades indígenas?, es aquí donde nace el interés de este proyecto, centrado en indagar este fenómeno social vivido desde la comunidad indígena del resguardo de Totoró (Cauca-Colombia). Si bien en el resguardo existe una caracterización de la población indígena en esta condición, se presume que no está actualizada y carece de unos criterios que profundicen en el estado de atención educativa a la primera infancia en que estos se encuentran, además, se intuye manifestaciones de prácticas culturales de exclusión en el resguardo frente a los derechos y oportunidades de aquellas personas que se encuentran en condición de discapacidad.

Por lo anterior surgen algunos interrogantes como: ¿qué vivencias han tenido los padres de familia indígenas frente a la condición de discapacidad física de sus hijos durante sus primeros 6 años?, ¿cómo conciben los padres de familia indígenas la discapacidad?, ¿qué procesos de educación inclusiva se evidencian en la atención a la primera infancia en condición de discapacidad física en el resguardo? Es a partir de esto que nace la pregunta de investigación:

¿Cuáles son las experiencias de padres de familia indígenas con hijos en condición de discapacidad física, durante la Primera Infancia en el resguardo indígena de Totoró (Cauca – Colombia)?

## **1.2. Justificación**

La importancia de este proyecto radica en la comprensión de las dinámicas sociales existentes en torno a la atención a los niños y niñas en condición de discapacidad física durante la primera infancia, es decir desde la etapa prenatal, infancia y niñez temprana de esta población, bajo la clasificación del desarrollo humano, puesto que según el lineamiento pedagógico y curricular para la educación inicial:

El objeto de estudio del desarrollo evolutivo son los cambios y transformaciones que se dan a lo largo del tiempo en la conducta humana, pero debemos tener en cuenta que la conducta humana es resultado de muchos procesos de cambio en diferentes dimensiones o áreas: física, psicomotriz, afectiva, cognitiva, social, moral, estética y de lenguaje, por mencionar solo algunas (p. 31)

En tanto, el análisis de las experiencias expresadas desde la voz de los padres de familia, cobran especial importancia al ser ellos quienes presencian los cambios y/o transformaciones en sus hijos, ya que desde estudios elaborados por el campo del desarrollo humano es en la primera infancia donde se da un desarrollo importante en los niños a partir las dimensiones del desarrollo infantil como la corporal, comunicativa, cognitiva, socio afectiva, espiritual y estética y consigo la inserción al ámbito escolar, que se van convirtiendo en ambientes externos que simultáneamente actúan sobre su desarrollo evolutivo constituyendo características diferenciales, entre las que se destaca los rasgos y características individuales (Palacios, 1999), pues de acuerdo a (Brainsky, 1984) citado en el Lineamiento pedagógico y curricular (2010):

Se nace siendo diferente y a esto se suma que cada sujeto vive experiencias distintas y que una misma experiencia no es vivida de igual forma por dos sujetos. Así la sumatoria de todos estos factores va ejerciendo un impacto diferencial sobre el desarrollo de cada sujeto (p.34).

Y cuando esto no se logra entender por parte de las familias e instituciones sociales los padres experimentan complejas situaciones respecto a la atención de niños que de alguna manera han sufrido una alteración en su desarrollo infantil, que además impactan su vida personal y familiar al interior de su comunidad. Teniendo en cuenta lo anterior, es importante mencionar que años atrás los intereses investigativos se han centrado en situaciones culturales del resguardo (recuperación de la lengua materna, etnoeducación, recuperación de prácticas tradicionales, entre otros), por lo cual el tópico de la discapacidad física frente a la educación inclusiva vista desde las experiencias de los padres con hijos en condición de discapacidad, ha sido poco explorado en una comunidad indígena del sur occidente Colombiano como lo es el resguardo de Totoró.

Por otro lado, el proyecto se enmarca en el campo de la educación inclusiva, la cual es una de las exigencias actuales representadas en las políticas públicas de Estado según el decreto 1421 de 2017, por el cual se reglamenta la atención educativa a la población con discapacidad, mediante procesos de equidad y oportunidades para todos, es decir, dar a cada persona en condición de discapacidad lo que necesite para mejorar su calidad de vida. Así mismo, se destaca la ley 1618 de 2003, la cual busca que las escuelas públicas y privadas promuevan procesos de inclusión real con esta población, en los que se tengan en cuenta los denominados ajustes razonables.

Este proyecto, en cuanto a la formación profesional de las investigadoras, permitirá reflexionar y profundizar en procesos de atención integral a niños y niñas en condición de

discapacidad durante la primera infancia, a partir de las vivencias y experiencias de sus padres; para desarrollar acciones asertivas ante los procesos de inclusión de población infantil con discapacidad en diversos contextos pedagógicos.

Finalmente, el desarrollo de esta investigación aportará con sus reflexiones al ámbito de la primera infancia y la atención integral a la niñez en condición de discapacidad; al Semillero de Educación Inclusiva y discapacidad (SEFAC) del grupo de investigación GIICHS, en la línea de Investigación, Educación, Pedagogía y Currículo de la Corporación Universitaria Autónoma del Cauca, y al Programa de Licenciatura en Educación para la Primera Infancia. De igual manera, este proyecto se convertirá en un insumo para la construcción a futuro de trabajos investigativos que se desarrollen en las comunidades indígenas en pro de nuevas rutas de trabajo para avanzar hacia una educación inclusiva.



### **1.3. Objetivos**

#### **1.3.1. Objetivo general.**

Comprender las experiencias de padres de familia indígenas con hijos en condición de discapacidad física, durante la Primera Infancia en el resguardo indígena de Totoró (Cauca – Colombia) entre los años 2016 - 2018.

#### **1.3.2. Objetivos específicos.**

- Develar algunos acontecimientos vividos por los padres de familia indígenas frente a la gestación y el nacimiento de sus hijos en condición de discapacidad física.
- Visibilizar algunas vivencias de padres de familia indígenas durante los tres primeros años de vida de sus hijos en condición de discapacidad física.
- Analizar las vivencias de los padres de familia indígenas con sus hijos en condición de discapacidad física entre los 3 y los 6 años de edad.

## Capítulo II: Marco Teórico

### 2.1. Antecedentes

Tras la puesta en marcha de leyes, decretos y resoluciones frente a la educación inclusiva para personas en condición de discapacidad, se ha ido desarrollando en la actualidad una serie de estudios investigativos frente a dicha inclusión en diversos países del mundo, cuyos hallazgos evidencian barreras de todo tipo: sociales, de infraestructura, de actitudes e imaginarios, entre otras, que impiden una verdadera formación y educación para estas personas. No obstante, para la selección de antecedentes de este proyecto, se realizó una delimitación de indagación acerca investigaciones realizadas en los últimos 8 años, relacionando algunas categorías centrales como: experiencias de padres indígenas, primera infancia, discapacidad física y educación inclusiva. Para dicha búsqueda se accedió a reconocidas bases de datos, como Redalyc, Scielo, Ebsco, Thesauros, Dialnet, entre otras, recogiendo un total de 50 estudios, que fueron leídos inicialmente en su resumen, siendo descartados 39 por no cumplir con algunos criterios en el campo de las categorías delimitadas. Posteriormente los 11 que quedaron fueron leídos en su totalidad logrando hacer una nueva selección de tan solo 5 de ellos los que sí se encontró completa relación con los parámetros del trabajo de investigación propuesto. Con los 5 trabajos finalmente seleccionados se realizaron fichas bibliográficas y se establecieron algunas tendencias reveladas en ellos, que se presentan a continuación.

Desde la tendencia metodológica, se destacan cuatro estudios: Bingham, Correa, & Huber, J. (2012), Araya (2007), Castellanos & López (2009), y Sánchez (2015), todos bajo una metodología de tipo cualitativo, es decir, centrados en la comprensión de los sujetos y sus fenómenos sociales en un entorno natural. Por otra parte, Rea., Aclé., Ampudia & García (2014), desarrollan un estudio de tipo cuantitativo, en el que se caracterizó el conocimiento acerca del concepto de la discapacidad. De acuerdo al método empleado en las investigaciones mencionadas, Bingham, et al., (2012), utiliza el método de la comparación constante desde la

Teoría Fundamentada; por su parte Araya (2007) emplea el método procesual de Teoría de las representaciones sociales; mientras que Castellanos & López (2009) se centraron en un estudio documental haciendo una búsqueda sistemática en bases de datos sobre cultura y discapacidad, cultura y desventaja entre 1997 y 2007; también el trabajo de Sánchez, (2015) se realiza desde un estudio documental; por otro lado, Rea., Acle., Ampudia & García (2014) utilizan un método exploratorio y descriptivo sobre la Primera Infancia en condición de discapacidad.

Por lo anterior es posible apreciar que, de los cinco estudios, cuatro se vinculan con la investigación cualitativa y uno desde el enfoque cuantitativo. El trabajo de Bingham, et al., (2012), se relaciona con la metodología seleccionada en nuestra investigación, al abordarla desde el método de comparación constante de la teoría fundamentada, sin embargo, nuestro trabajo se centró en la comprensión de las experiencias de los padres de familia a través de historias de vida temáticas.

Desde los propósitos de las investigaciones seleccionadas; una de ellas gira en torno a la comprensión de experiencias de los padres de familia frente al diagnóstico inicial de la discapacidad de sus hijos desde los 0 hasta los 3 años de edad, teniendo en cuenta el conocimiento de las madres sobre la discapacidad, los vínculos en la dinámica familiar, todo analizado desde la intervención médica (Bingham, et al. 2012). Por otra parte, en las revisiones documentales de Castellanos & López (2009), su propósito fue caracterizar y estudiar investigaciones sobre discapacidad y cultura, mientras que en el trabajo de Sánchez, (2015) se revisan las políticas públicas frente a la Primera Infancia en situación de discapacidad. En este sentido, el propósito de nuestra investigación está relacionado con los aportes de Bingham, et al., (2012) pues se abordan las experiencias de los padres de familia. Sin embargo, nuestra investigación amplía la comprensión desde otras perspectivas y no sólo desde la mirada del ámbito médico.

Respecto a los sujetos de las investigaciones y los países donde se desarrollaron los distintos estudios, se encontró que: el trabajo sobre las madres con hijos 0-3 años, en condición de discapacidad se realizó en Estados Unidos (Bingham, et al.,2012); el estudio de Araya (2007) se realizó con familias y su relación con la discapacidad en una provincia de Costa Rica; en el estudio de Rea, et al., (2014), las participantes fueron madres con hijos diagnosticados con discapacidad por el centro de Desarrollo infantil de la ciudad de México; la investigación de Sánchez (2015) se realiza en Chile y sus fuentes fueron las políticas públicas sobre la primera infancia con discapacidad; y finalmente, el trabajo de Castellanos & López, (2009), se desarrolló en Colombia utilizando fuentes documentales sobre discapacidad, cultura y políticas de primera infancia. De acuerdo a lo anterior se observa que el tema a tratar ha sido poco estudiado en Latinoamérica y en Colombia, a lo cual se suma que no se han desarrollado investigaciones donde los sujetos sean madres y padres pertenecientes a una comunidad indígena, aspectos que hacen de nuestra investigación un estudio relevante y novedoso.

Respecto a los hallazgos presentados en las investigaciones se evidencia: la carencia de información y acompañamiento en el proceso tanto del diagnóstico inicial como de orientación a los padres frente a la discapacidad de sus hijos, develando la necesidad de apoyo médico, desde el trato y los cuidados, para que se lleve un adecuado proceso de aceptación de la discapacidad desde la intervención médica (Bingham, et al.,2012); sumado a lo cual, la escuela aún carece de mediación y posibilidades orientadas al acercamiento entre las familias y las personas con discapacidad (Araya, 2007); de igual forma, se presenta una ausencia de estudios desde disciplinas distintas al sector de la salud que puedan brindar otras comprensiones y soluciones a las problemáticas de las personas en condición de discapacidad (Castellanos & López, 2009). Por otro lado, en las políticas públicas de la primera infancia con discapacidad se presenta la necesidad de atención integral desde factores sociales, ambientales, personales, familiares, económicos asociados a la formación de los niños y las niñas con discapacidad,

quienes se identifican como una población vulnerable que requiere de un cambio cultural para que los niños y niñas con discapacidad rehagan su vida con autonomía y autodeterminación, y puedan acceder y ser partícipes de oportunidades en la sociedad en igualdad de condiciones con el resto de la población (Sánchez, 2015).

En este sentido, como lo muestran sus resultados, las investigaciones centran el análisis en el afrontamiento familiar de la discapacidad de sus hijos, desde la asistencia y asesoramiento médico requerido por los padres, por lo que se entrevé un vacío en el abordaje de la discapacidad desde un enfoque social e integral. Es por esta razón que la presente investigación se centró en la comprensión de las experiencias de los padres de familias pertenecientes a una comunidad indígena, a partir de unas historias de vida temáticas donde los padres más allá del campo médico pudieran expresar otras situaciones de su vida personal, familiar y escolar en torno a esa atención de sus hijos en condición de discapacidad física durante la Primera Infancia. Finalmente, la búsqueda y análisis de los mencionados antecedentes investigativos permite hallar los vacíos metodológicos y teóricos del campo a indagar con el fin de delimitar la propia investigación y de darle la relevancia en el campo a estudiar y en el contexto a desarrollar.

## 2.2. Bases teóricas

**2.2.1. Experiencia.** La categoría de experiencia se desarrolla a partir de los postulados de Larrosa (2009), quien muestra la profundidad, la complejidad y valor que se le debe dar a la experiencia como objeto de estudio, al utilizarse más allá de un mero discurso elocuente, pues asume que hay un abuso de la palabra experiencia en el campo de la educación, plena de sus enormes posibilidades teóricas, críticas y prácticas. En este sentido hablar de experiencia, convoca a pensar y repensar la concepción de ella como “eso que me pasa”. “No es que pasa, sino eso que me pasa” (Larrosa, 2009, p. 14). Con ello, Larrosa alude al hecho de que la experiencia es aquello que acontece, que vive un sujeto, esa experiencia enmarcada en unos principios de profundidad y complejidad que a la vez se hacen difíciles de comprender en su totalidad. De esta manera se plantean los postulados para la comprensión de la experiencia, a partir de los siguientes principios:

***Principio de exterioridad, alteridad y alineación.*** La exterioridad, es entendida como aquello que acontece del exterior hacia el interior de una persona (hacia el yo), es decir, que se alude a algún acontecimiento espontáneo que proviene del medio exterior y que no depende de la persona. La alteridad, por su parte refiere a esa otra cosa “otra cosa que yo”. Esa otra cosa puede ser ese otro algo, alguien o ese suceso diferente; en tanto, la alineación representa ese algo ajeno, que no puede ser tomado como posesión, de esa manera, la experiencia se comprende como algo irreductible. Para entenderlo, se plantea como ejemplo la aparición de la discapacidad física, sensorial o intelectual (suceso externo a la persona) en un miembro del núcleo familiar (eso otro, u otra cosa) como una condición de vida (ese algo irreductible). En conclusión, estos tres principios se refieren a la comprensión de la experiencia desde lo abstracto, de donde surgen unos principios orientados más hacia esa exterioridad de la

experiencia como un acontecimiento del exterior, diferente a la persona que no puede reducirse a sus ideas, sus palabras o saber, por ello se dice que es irreductible.

***Principio de reflexividad, subjetividad y transformación.*** La reflexividad, se refiere a un proceso que se da, de adentro hacia afuera, donde el sujeto sale a explorar y conocer lo desconocido; la subjetividad, se trata de la experiencia que le acontece al sujeto, por lo cual se reconoce desde ese yo interior que se construye; y la transformación, se aborda desde la exposición del sujeto ante lo desconocido dando lugar a unos propios cambios. Por ejemplo: En el caso del acontecimiento de la discapacidad de un familiar que vivencia un sujeto, esta sería una experiencia que afecta a la persona o produce un efecto en ella, por lo tanto, el lugar de la experiencia es el sujeto (padre) dónde está abierto a su propia transformación respecto a cómo asumir la discapacidad de su hijo implicando cambios en sus concepciones y pensamientos.

***Principio de pasaje y pasión.*** En el principio de pasaje, la experiencia es la salida de sí mismo hacia el exterior, “siendo el sujeto de la experiencia un territorio de paso” (Larrosa, 2009, p,5). En tanto, el principio pasional retoma la experiencia como algo que no se hace sino que se padece, es decir, que la experiencia parte desde el sujeto en la interacción con el exterior, donde no se reduce al acontecimiento sino al impacto de ese algo de mí que pasa al otro. Por ejemplo, la experiencia del sujeto, frente a la condición de discapacidad es un acontecimiento que convoca una interacción entre el sujeto de la experiencia y el otro que proviene de exterior al sujeto (hijo con discapacidad).

***Principio de singularidad, irrepetibilidad y pluralidad.*** La singularidad, considera la experiencia desde el ser único, ya que para cada sujeto tiene un sentido diferente. Esto quiere decir que varias personas podrían vivenciar un mismo acontecimiento (como la muerte de un familiar) pero la experiencia no significa lo mismo para cada sujeto; la irrepetibilidad, es

entendida como algo único que no se vuelve a vivenciar de la misma manera y, en consecuencia, surge el principio de la pluralidad, que parte de eso singular del sujeto a la experiencia como pluralidad que todas las personas pueden vivenciar.

***Principio de incertidumbre, libertad.*** Aquí, se busca separar la experiencia del experimento, haciendo entender que la experiencia va fuera de lo científico puesto que no se puede generalizar. Por esto, al hablar del principio de incertidumbre se plantea que la experiencia es algo imprevisible y de lo cual no se tiene conocimiento con anticipación. Ante esta incertidumbre surge el principio de libertad, el cual consiste en la posibilidad de un encuentro con lo desconocido, la aventura, así como tener aciertos y desaciertos. Por ejemplo: esto se ve reflejado en la experiencia que vive el padre de familia en relación a la discapacidad de su hijo como un acontecimiento imprevisible, es decir que se enfrenta a lo desconocido y las concepciones que vaya construyendo de dicho acontecimiento serán el resultado de sus decisiones para asumirlo.

***Principio de finitud, cuerpo y vida.*** Aquí se habla de experiencia, desde el principio de finitud refiriéndose a que se da dentro de un espacio y tiempo limitado. En cuanto al principio de cuerpo y vida, concierne la experiencia a manera de estar en el mundo, habitando como sujetos de experiencias de sensibilidad, sentires y de reivindicarse ante lo desconocido. Por ejemplo: esto se evidencia en el tiempo de la experiencia, en que el padre de familia está en el proceso de asumir la discapacidad de su hijo, espacio y tiempo donde experimenta sentimientos de negación, culpa, resignación, tristeza, fortaleza, entre otros.

Aunado a lo anterior, los principios de la experiencia, son un elemento, que ha permitido entender el concepto teórico de la experiencia. Ahora bien, nos podemos preguntar ¿qué entendemos por experiencia? En algún sentido se puede afirmar que esta tiene un significado más profundo, aludiendo a que pasa de ser una palabra del común a convertirse en una



representación de las vivencias de los sujetos, como algo subjetivo, desconocido e imprevisible; también, concebirla como ese algo que nos reta y nos permite transformar nuestro saber y ser. No obstante, hablar de experiencia en su máximo significado, nos permite abordar de manera más amplia la comprensión de los fenómenos sociales a partir de la interpretación de significados, ideales o creencias que las personas han construido, formado o transformado, desde sus vivencias frente a las propias realidades de los sujetos participantes de la investigación.

**2.2.2. Padres y primera infancia.** Entender la experiencia como aquello que pasa, forma y transforma, convoca a comprender las experiencias de padres de familia de una comunidad indígena con hijos en condición de discapacidad física durante su infancia, por esta razón es importante abordar además del concepto de padres, el concepto de primera infancia no solo desde la normatividad colombiana, sino también desde el campo del desarrollo humano.

En tanto, la definición de padres se aborda desde la normativa Colombiana cuyo artículo 23, ley 1098 de 2006, confiere la custodia y cuidado personal de los niños, niñas y adolescentes, a sus padres, en forma permanente y solidaria para que la asuman directa y oportunamente en pro del desarrollo integral de los mismos, involucrando en dicho desarrollo a quienes convivan con ellos en los ámbitos familiar, social o institucional, o a sus representantes legales, para que presten especial cuidado, protección y promoción de los derechos fundamentales de los niños, como la vida, integridad física, salud, seguridad social, alimentación, nombre, nacionalidad, familia, cuidados físicos y afectivos, educación, recreación, cultura y libre expresión. (Artículo 44, Constitución Nacional de Colombia de 1991). Gozarán también de los demás derechos consagrados en la Constitución, en las leyes y en los tratados internacionales ratificados por Colombia. En este sentido, la familia, la sociedad y el Estado tienen la obligación de asistir y proteger al niño para garantizar su desarrollo armónico e integral.

Así mismo, se desarrolla el concepto de primera infancia, desde la ley 1098 de 2006, por la cual se expide el código de infancia y adolescencia en cuyo artículo 3º, concibe como sujetos titulares de derechos (...) a todas las personas menores de 18 años. Sin perjuicio de lo establecido en el artículo 34 del Código Civil, se entiende por niño o niña a las personas entre los 0 y los 12 años, y por adolescente las personas entre 12 y 18 años de edad. Además, desde el Lineamiento Técnico para la primera Infancia, se concibe a la niñez como sujetos de derechos impostergables y estipula que la primera infancia comprende el periodo entre los 0 a 6 años de edad (Congreso de la República, 2016)

En tanto, el desarrollo humano como disciplina, ha enfatizado sus estudios científicos en el cambio y estabilidad del ciclo del ser humano desde la concepción hasta la madurez, además sus propósitos se han centrado en describir, explicar, predecir e intervenir, de ser necesario en el desarrollo que se da durante el desarrollo del ciclo vital que a su vez comprende la etapa prenatal, de infancia, de niñez temprana, niñez media, adolescencia, adultez temprana, adultez media y adultez tardía (Papalia, 2012). Aunado a lo anterior, en el desarrollo del ser humano intervienen tres ámbitos, uno, el desarrollo físico el cual comprende la salud, las habilidades motoras y todo lo relacionado con el crecimiento del cerebro y el cuerpo; dos, el ámbito del desarrollo cognoscitivo que refiere los procesos mentales como la atención, memoria, lenguaje, creatividad y razonamiento; y tres, el ámbito del desarrollo psicosocial relacionado con la personalidad, las emociones y las relaciones sociales (Papalia, 2012). Por consiguiente, se hace precisión y una breve descripción de las etapas y ámbitos que inciden en el desarrollo humano, dando especial atención en términos teóricos a la etapa prenatal, etapa de la infancia y la etapa de la infancia temprana, por ser componente de este estudio investigativo.

En este sentido, es de aclarar que los ámbitos del desarrollo físico, cognoscitivo y psicosocial están presentes a lo largo del ciclo vital; así se evidencian a partir de la etapa prenatal, el cual va desde la concepción (formación de los órganos del cuerpo y el cerebro, respuesta a estímulos de la madre), hasta el momento del nacimiento (respuesta a estímulos sensoriales). En cuanto a la etapa de infancia, esta va desde el nacimiento hasta los tres años en el que se evidencia un acelerado crecimiento físico y desarrollo motriz, operan todos los sistemas del cuerpo, el desarrollo del cerebro es más complejo, se desarrolla la comprensión y uso del lenguaje y se da el apego hacia los padres de familia. Respecto a la etapa de la niñez temprana, que va de los tres a los seis años, el crecimiento sigue siendo más constante, desarrollan la motricidad gruesa, fina y aparece la lateralidad, el razonamiento, el egocentrismo al igual que la aumenta la comprensión hacia los demás, en esta etapa aún hay una inmadurez cognoscitiva, se desarrolla la identidad de género, la asistencia y experiencia preescolar es común, la familia es aún el centro de socialización del niño (Papalia, 2012).

De ahí la importancia y relación de las experiencias de los padres indígenas frente a estas tres primeras etapas del desarrollo de sus hijos en condición de discapacidad, desde la etapa del embarazo y cuidado de las madres de familia indígenas antes, durante y después del nacimiento de sus hijos, los cuidados de los padres de familia hacia sus hijos, las condiciones de salud y desarrollo identificadas por los padres, al igual que los diagnósticos recibidos. Por lo anterior, se halla estrecha relación entre el desarrollo humano (de la etapa prenatal a infancia temprana) o también desarrollo infantil, con la educación inicial, dado su aporte en el continuo proceso del ser humano hasta alcanzar la etapa de la adultez y su manera de desenvolverse en el entorno social, en congruencia con lo anterior el Lineamiento pedagógico y curricular para la educación inicial (2010) alude que:

Fortalecer la promoción del desarrollo infantil en la primera infancia garantiza el desarrollo humano de un país, contribuyendo al bienestar de los sujetos y de la sociedad en su conjunto, por los efectos que éste tiene a corto, mediano y largo plazo (p. 28).

Es así como, los entes sociales también inciden en el fortalecimiento del desarrollo de una sociedad mediante la promoción y atención integral de niños y niñas del país, ya que en la etapa inicial es donde se presenta un contundente desarrollo que se verá reflejado para el resto de su vida, por lo que entran a ser corresponsables la familia, el estado y la sociedad; en relación la ley 1098, establece que los gobernantes tanto del ámbito nacional, departamental y municipal, deben diseñar, ejecutar y evaluar políticas públicas dirigidas a la población infantil, además, exige dar cumplimiento a lo establecido en el artículo 29, que define el derecho al desarrollo integral de los niños en edades de 0 a 6 años, ya que de acuerdo a estudios científicos, es en la primera infancia donde se construyen las bases del desarrollo de diferentes habilidades, creando relaciones consigo mismo y con los demás. Por ende, han surgido políticas, planes y estrategias nacionales en pro de la atención Integral a la primera Infancia, estableciendo un conjunto de acciones que buscan garantizar el desarrollo infantil, desde la perspectiva de derechos y con un enfoque diferencial. (Atención a la primera Infancia, prosperidad para todos, 2010-2014).

Dichas estrategias de atención, se desarrollan a través de la ruta de atención integral a la primera Infancia, entendiendo atención integral como: el conjunto de acciones coordinadas a fin de satisfacer las necesidades esenciales que preserven la vida, al igual que las relaciones de desarrollo y aprendizaje humano, en concordancia con las características e intereses de la población infantil. En este sentido, la Guía Operativa para la Prestación del Servicio de Atención a la Primera Infancia (2010), establece las siguientes condiciones y acciones básicas

para dicha atención: Protección (reconocimiento del niño, buen trato), vida y supervivencia (salud, seguridad alimentaria, seguridad, prevención de riesgos del entorno), desarrollo y educación inicial (procesos educativos y pedagógicos con población infantil, procesos pedagógicos de formación con agentes educativos) y participación (participación en el desarrollo de decisiones que le competen y afectan a la familia y participación en espacios sociales y culturales).

De esta manera, mediante las diversas políticas, planes y estrategias se pretende una atención integral de los niños, con el fin de contribuir plenamente en el desarrollo infantil desde la gestación hasta la etapa de la primera infancia, procesos que de acuerdo a la estrategia serán la base para la vida adulta de esta población, optando por una mejor calidad de vida de esta población. Por consiguiente, la investigación desarrollada permitió a partir de las experiencias de los padres, conocer la realidad del contexto indígena y la atención a la primera infancia con discapacidad desde los ámbitos de salud, educación, familia y comunitario.

**2.2.3. Modelos de la discapacidad.** En la época de la edad media se desencadenó una serie de acciones que cobró la vida de niños y niñas a causa de su condición de discapacidad, tras lo cual se dio el surgimiento de movimientos sociales que lucharon por un trato igualitario a partir los derechos fundamentales de la población infantil y en general de las personas con discapacidad. Por ello, hablar de la discapacidad implica conocer su devenir histórico desde tres modelos que han dado paso a diversos cambios en la propia concepción y trato a las personas con discapacidad. Dichas concepciones han evolucionado en distintos países, entre ellos en España donde actualmente se alude el término de diversidad funcional. En el contexto latinoamericano y colombiano se utiliza el término de personas con discapacidad promovido por entidades internacionales como la UNESCO y la UNICEF, buscando para la población con discapacidad una perspectiva de derechos, de equidad y justicia social. A continuación, se desarrollarán los modelos de la discapacidad según Palacios y Romañach (2007) que se han dado a través del tiempo:

#### **Modelo de la prescindencia**

Este modelo comprende la concepción de la discapacidad desde la sociedad medieval, escenario donde predominaban las creencias religiosas y la ejecución de prácticas inhumanas contra las personas que nacían con alguna limitación física. En este sentido, Romañach y palacios (2007), manifiestan que durante este periodo “imperaba la creencia de que las personas con discapacidad no tenían nada que aportar a la sociedad, sino más bien que eran una carga para sus propios padres o para la comunidad” (p. 41). Además se concibe la discapacidad como un pecado o castigo de Dios, creencias que han estado respaldadas por los siguientes submodelos: **el submodelo Eugénico**, basado en motivos religiosos y políticos de la época, donde se efectuaban prácticas para asesinar a aquellos niños que tenían un desarrollo diferencial, en otras palabras denominado infanticidio, ya que consideraban que estas personas representaban el pecado y debían morir; **el submodelo de marginación**: caracterizado

principalmente por la exclusión de las personas con discapacidad, consideradas una carga para sus padres e innecesarias para la sociedad. En muchas ocasiones los encargados de diagnosticar si los comportamientos extraños eran un proceso natural o diabólico era el cura o el médico.

### **Modelo rehabilitador**

A través del tiempo surge este modelo basado en lo científico, donde el desarrollo diferencial era tratado como una enfermedad, por la cual se consideraba a la persona útil para la sociedad en cuanto fuese rehabilitada. Hacia la postrimería de la guerra mundial, las personas con discapacidad eran víctimas de las guerras, generando en ellos, trastornos mentales y una discapacidad adquirida, siendo supeditados a una rehabilitación, lo que posteriormente dio surgimiento a la institucionalización y a la llamada educación especial.

### **Modelo social**

Este modelo surge hacia el siglo XX, como rechazo a los fundamentos del modelo de la prescindencia y rehabilitador. Fundamentando que la causa de la discapacidad es de origen político-social, pues consideran que las limitaciones individuales no son las raíces del problema, se sostiene que el problema es la incapacidad de la sociedad para prestar servicios adecuados acorde a las necesidades de esta población.

Por lo anterior, este modelo comenzó a promover movimientos sociales en Estados Unidos y Reino Unido que buscaron cambios en la política social, sosteniendo el derecho a definir sus propias necesidades y campañas políticas basadas en derechos civiles, ambos movimientos han influido en el ámbito internacional.

Los modelos anteriores representan el devenir histórico de las personas con discapacidad, donde en un principio, no eran reconocidas como sujetos con derechos, sino marginados y eliminados por su condición. Pero poco a poco se fueron dejando a un lado aquellas

concepciones excluyentes tras la declaración de los derechos humanos (1948) y posteriormente, la convención sobre los derechos de las personas con discapacidad (2006), considerada esta última como un tratado internacional donde participan distintos estados incluyendo nuestra nación, los cuales tienen como compromiso dar a conocer la convención de derechos en su gobierno, hacer partícipes a las personas con discapacidad garantizando el disfrute y protección de los derechos humanos, contando con un seguimiento periódico en cuanto a la aplicación de las medidas consagradas en la convención. En Colombia la convención de los derechos de las personas con discapacidad es ratificada en la ley 1346 de 2009.

Colombia, al aceptar los términos de la convención se compromete a un cambio de paradigma en los enfoques de la discapacidad, al realizar esfuerzos para pasar de un modelo en el que las personas con discapacidad son tratadas como objeto de tratamiento médico, caridad y protección social, a un modelo en el que las personas con discapacidad son reconocidas como titulares de derechos humanos, activas en las decisiones que influyen en su vida y capacitadas para reivindicar sus derechos. Este enfoque considera que las barreras de la sociedad, como los obstáculos físicos y las actitudes negativas, a que se enfrentan las personas con discapacidades, son los principales obstáculos para el pleno disfrute de los derechos humanos (Naciones Unidas, 2008, p, 7).

A pesar de la convención aprobada y los tratados internacionales firmados por Colombia, en la actualidad se continúan evidenciando barreras que impiden la inclusión de esta población a la sociedad, sin embargo, es importante recalcar que se ha ido avanzando en relación al respeto y aceptación de las personas con discapacidad y desde la obligación del estado en dar cumplimiento a sus derechos, en tanto aún se hace necesario abordar la discapacidad desde un enfoque social, en el que se genere conciencia de la discapacidad como condición de vida.



Sentado lo anterior, es necesario aterrizar en el concepto de discapacidad y el tipo de discapacidad que trabajaremos en la presente investigación. Desde la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (2006) se entiende que es un término en constante evolución como resultado de la interacción entre las personas con deficiencias y aquellas barreras de actitud y entorno que son un impedimento para una participación plena en la sociedad. Por otro lado, en cuanto al concepto de discapacidad desde la Clasificación Internacional del Funcionamiento de la Discapacidad y de la Salud (CIF), se hace énfasis en el rol de los factores ambientales y personales en la discapacidad y los problemas de funcionamiento agrupados en tres categorías: las diferencias, siendo problemas de función o alteración corporal; las limitaciones de la actividad, quiere decir en la realización de sus actividades y las restricciones de participación, representan los problemas para participar en los diferentes ámbitos de la vida (Citado en el Informe Mundial de Discapacidad, 2011, p. 5).

En consecuencia, al hablar de las personas con discapacidad se las entiende como aquellas que presentan una limitación en su funcionamiento o estructura corporal que de alguna manera las pone en desventaja en cuanto al acceso a diferentes ámbitos sociales por las barreras existentes. De la misma forma, en la ley 762 del 31 de julio de 2002 en la que se aprueba la Convención Interamericana para la Eliminación de todas las Formas de Discriminación contra las Personas con Discapacidad de 1999, hace alusión a los tipos de discapacidad desde el artículo I: “El término discapacidad significa una deficiencia física, mental o sensorial, ya sea de naturaleza permanente o temporal”. Puntualizamos de esta manera que nos enfocamos en la discapacidad física, entendida como una desventaja que limita o impide el desempeño motor de la persona afectada (...) o que, según la causa de la discapacidad física, algunas personas pueden tener dificultades para hablar, caminar, ver, usar las manos u otras partes del cuerpo, o para controlar sus movimientos (Padilla, 2011). Por lo anterior, los sujetos participantes de la

investigación responden a las descripciones anteriores de la discapacidad física, bajo la patología de Parálisis cerebral y Mucopolisacaridosis Tipo VI, definidas así:

La parálisis cerebral o Encefalopatía estática, son una serie de trastornos del control motor que producen anomalías de la postura, tono muscular y coordinación motora, debido a una lesión congénita que afecta al cerebro inmaduro y de naturaleza no progresiva, persistente (pero no invariable), estática (no evolutiva) con tendencia, en los casos leves y transitorios, a mejorar, o permanecer toda la vida. (Gómez, et al., 2013)

Así mismo, se define el diagnóstico de Mucopolisacaridosis tipo VI, desde Rodríguez (2011):

Las Mucopolisacaridosis (MPS), son un grupo de trastornos hereditarios causados por la degradación y acumulación de mucopolisacáridos ácidos. Se caracteriza por el déficit de la enzima lisosómica degenerativa específica. Las manifestaciones clínicas descritas son, enanismo con disminución del tronco y de la brazada, genu cifosis lumbar, protrusión esternal anterior y turbidez corneal. Las características distintivas son: Inteligencia normal y anomalías óseas graves. (p. 189-192)

Por tanto, abordaremos la discapacidad física dentro del contexto familiar tratando de develar cómo han sido esas experiencias en cuanto a la presencia de la discapacidad durante la primera infancia de sus hijos desde la voz de los padres de familia.

Teniendo en cuenta todo lo que se ha descrito sobre la discapacidad en lo referente a su devenir histórico, los avances y compromisos desde el ámbito político - social y los conceptos que se han construido, es importante mencionar que en los últimos años se han presentado importantes avances en cuanto a la discapacidad en Colombia, al plantearse políticas públicas y al existir reajustes en las leyes colombianas que amparan a la población con discapacidad desde estrategias de organización para garantizar el cumplimiento de los deberes y derechos de

la población con discapacidad, implicando procesos de rigurosa exigencia, más aun teniendo conocimiento de que Colombia encabeza la lista de los países de la comunidad andina con mayor población en condición de discapacidad, y de acuerdo con el Censo del DANE del año 2005 existen 2.624.898 PCD, lo que equivale al 6,3% del total de la población (Citado en el Consejo Nacional de Política Económica y Social, 2013, p. 19).

Al conocer el dato estadístico referente a la población con discapacidad existente en nuestro país, es fácil comprender que se requiere mayor compromiso y responsabilidad por parte de las instancias legislativas y gubernamentales. En este sentido, la ley estatutaria 1618 del 27 de febrero de 2013 es la que ampara a las personas con discapacidad. En esta ley se establecen las disposiciones para garantizar el pleno ejercicio de los derechos de las personas con discapacidad mediante la adopción de medidas de inclusión. También cabe mencionar un avance tan importante como es la creación del Sistema Nacional de Discapacidad (SND) organizado por la ley 1145 de 2007 que tiene por objeto:

Impulsar la formulación e implementación de la política pública en discapacidad, en forma coordinada entre las entidades públicas del orden nacional, regional y local, las organizaciones de personas con y en situación de discapacidad y la sociedad civil, con el fin de promocionar y garantizar sus derechos fundamentales, en el marco de los derechos humanos (p.1).

Estas políticas públicas surgen como apoyo para garantizar los derechos de las personas con discapacidad, siendo necesario unir más esfuerzos para una transformación en las concepciones sociales sobre la discapacidad y así poder lograr una inclusión real de estas personas en la práctica, donde puedan tener acceso a sus derechos básicos como la educación, la salud y el trabajo, y así mismo, empoderar a las personas con discapacidad y a sus familias para que actúen en favor de sus derechos fundamentales.

**2.2.4. Educación Inclusiva.** En el proceso de garantizar los derechos de las personas con discapacidad se han evidenciado grandes esfuerzos por brindar una educación de calidad para todos. El logro de estos avances actuales ha sido permeado por la lucha constante de diversas organizaciones mundiales que han intentado transformar esa escuela como institución social excluyente, pues desde sus inicios el propósito era normalizar, en tanto, todo aquello que se salía de los parámetros de lo que se legitimaba socialmente como “normal” era objeto de rechazo y discriminación. Bajo esta realidad social de la época, la educación comienza a evolucionar, puesto que surgen los modelos de educación especial desde nuevos conceptos en torno a la misma. Más adelante, se introdujo el término de educación integrada y actualmente se habla de educación inclusiva basada en la diversidad. (Dussan, 2010). Por lo anterior, se hace necesario presentar un breve recorrido por estos tres momentos evolutivos.

En un primer momento, las personas con discapacidad eran aisladas de la sociedad, por lo que no se data servicio educativo para esta población durante aquella época. En este sentido, Puig de la Bellacasa, (1992) en Dussan, (2011) afirma: “la discapacidad no muestra indicios de la escolaridad de las personas con discapacidad en la antigüedad, quizás, en parte, porque en esa época predominaba el rechazo, el abandono y el infanticidio hacia las personas “deficientes”” (p, 74). Así, se negaba a estas personas todo derecho al desarrollo humano e integración social. Estos hechos han aludido a la segregación de las personas con problemas mentales. A partir de esto, Arnaiz (2003), afirma que “se produce una evolución importante en las concepciones médicas que inician una modificación de actitud con respecto a las personas “enfermas mentales”” (p. 22). Desde este momento, se da lugar al nacimiento de la escuela especial para esta población, al dejar de lado la concepción de la discapacidad desde lo divino o lo místico.

Desde entonces, la escuela especial se inicia en diversos países del mundo, entre los siglos XVI y XVIII. En Francia, en el año 1828, aparecen las primeras escuelas especiales, gracias a estudios realizados por Tirad (citado en Dussan 2010): “quien demostró mediante trabajos con “deficientes” la posibilidad de enseñar y educar a los débiles mentales” (p.74). Así mismo, se destacan los aportes de Luis Braille (1806-1852), inventor del alfabeto Braille, conocido como el sistema Braille, utilizado en la actualidad para la enseñanza de lectura y escritura para personas invidentes. En esta misma época, Arnaiz (2003) manifiesta que hacia “1760, el abad de l'Epée creó la primera escuela para sordos en París y con esta el primer acceso a la lengua de señas para comunicarse con las personas sordas” (p, 23). Gracias a estos aportes se demostró que las personas con discapacidad también podían ser competentes al igual que las personas que no manifestaban ninguna limitación.

Más tarde se extiende la escolarización obligatoria en Europa, debido al aumento de la población escolar con dificultades de aprendizaje. De ello, deriva la clasificación de los estudiantes y la creación de las aulas especiales en la escuela ordinaria, en la cual surge el sistema de educación especial. En este sentido, Dussan (2010) asume el surgimiento de la educación especial como “hecho positivo porque significó el reconocimiento de ofrecer educación especializada a las personas con discapacidad, lo cual generó: profesorado preparado, programas especiales para mejorar los aprendizajes, materiales específicos y el propio centro especial” (p. 75).

Tiempo después, surge el segundo momento al que se le denomina integración escolar, el cual se dio gracias a fallos judiciales de la década de los 70, al interesarse por la validación de los derechos de estas personas, bajo la posición de que no debían seguir siendo segregadas o educadas en espacios diferentes al de los demás ciudadanos (Macmillan, Keogs y Jones, 1986 en Arnaiz 2003, p, 24). Por lo que se logra también, el derecho a la educación pública gratuita

luego de atravesar por la denominada era de la normalización, entendida desde el danés Ban-Mikkelsen (1959, en Dussan 2003) como “La posibilidad de que los deficientes mentales lleven una existencia tan próxima a lo normal como sea posible” (p, 76). En tanto su objetivo fue eliminar la segregación en que vivían las personas con algún déficit y lograr la integración a la sociedad de estas personas (Asamblea General de las Naciones Unidas de 1971). Por lo anterior, se presume de un concepto erróneo interpretado por la sociedad, ya que la normalización no buscaba normalizar los déficits o limitaciones, sino que se trataba de normalizar los entornos para hacer la vida de estas personas lo más aproximadas al resto de la sociedad, así como proporcionar a las personas con discapacidad la dignidad completa que les correspondía por derecho (Dussan, 2010).

A partir de la normalización, se sigue incrementando la defensa de los derechos de las personas con discapacidad. La necesidad de ofertar servicios que les permitiera desarrollar sus posibilidades dentro de un entorno educativo que comprendiera sus necesidades, también se suma la propuesta de abolir la clasificación de las personas con discapacidad refiriéndose a ellas como: las personas deficientes, disminuido, inadaptable, discapacitado o minusválido, con el fin reducir los efectos negativos de la clasificación indiscriminada de ese entonces. Lo anterior, contenido en el informe de Warnock (1978) que además propuso la integración escolar y social, promovió el concepto de Necesidades Educativas Especiales, término que aparece primeramente en este informe, elaborado por una Comisión de expertos del Reino Unido en 1974, para revisar y hacer frente a la educación especial en ese momento. En tanto, las necesidades Educativas Especiales son definidas así:

Una necesidad educativa especial puede adoptar diversas formas. Puede necesitar una prestación de medios especiales de acceso al currículo a través, por ejemplo, de material especial o técnicas docentes especializados o puede ser necesaria una modificación del

currículo mismo; o quizá la necesidad consista en una atención particular a la estructura social y al clima emocional en que está teniendo lugar la educación. (Informe Warnock, 1978, p.13, citado en Arnaiz, 2003, p.66)

Desde este concepto, la educación especial comienza a integrar a las personas con discapacidad desde el término de Necesidades Educativas Especiales, atendiendo a sus necesidades particulares y requiriendo de la escuela la dotación de materiales y modificación de sus currículos acorde a la población escolar que atienden. No obstante, el proceso de la integración de ese entonces, trajo consigo otro avance conceptual, con el fin de mejorar las experiencias de la integración escolar llevadas a cabo hasta ese momento en distintos países. A raíz de esto, el término integración fue sustituido por el de inclusión, pues no bastaba con el acceso de las personas a la escuela ordinaria, sino que se debía transformar la escuela en una realmente inclusiva.

De este modo, en un tercer momento de la historia de la educación, surge el concepto de la Educación inclusiva basada en la diversidad. Para Arnaiz (2003), este concepto aparece a partir de las labores desarrolladas por la UNESCO “en pro de que la educación llegue todos los niños en edad escolar (...) su reconocimiento decisivo se produce en 1994 con la declaración de Salamanca, momento en que se adopta internacionalmente el término de educación inclusiva” (p. 153). Además, es precedido por la conferencia mundial de Educación para Todos, llevada a cabo en Jomtien, Tailandia, en la que se diagnostican tres problemas frente al servicio educativo, los cuales se resumen en: poco o ningún acceso a la educación, la formación estudiantil basada en la alfabetización y el cálculo, obviando las bases fundamentales para la vida y la ciudadanía. Además, diversos grupos étnicos, minorías lingüísticas, niñas y mujeres, personas con discapacidad, entre otros, estaban en constante riesgo de ser excluidos de la educación.

En este sentido, se comienza a valorar la diversidad mediante la conferencia internacional de Educación para Todos, además de su posterior evaluación a través de foros consultivos, conferencias internacionales y regionales. De igual forma, se da lugar, al concepto de inclusión desde la perspectiva educativa como el ejercicio de “hacer efectivo para todos, el derecho a la educación. Esto, contemplando la igualdad de oportunidades, la eliminación de barreras para el aprendizaje y la participación en el contexto físico y social” (Dussan, 2010, p. 81). Dichos planteamientos deben materializarse en los establecimientos educativos en pro de satisfacer las necesidades de los estudiantes. Por lo anterior, la educación inclusiva trasciende a un enfoque educativo basado en la valoración de la diversidad, en la igualdad de oportunidades, en nuevas formas de enseñanza y aprendizaje y sobretodo, representar un elemento importante para el desarrollo humano. En este sentido, Dussan (2010), alude:

La educación inclusiva implica que todos los niños y niñas de una determinada comunidad aprendan juntos, independientemente de sus condiciones personales, sociales o culturales, incluidos aquellos que presentan una discapacidad. Se trata de una escuela que no exige requisitos de entrada ni mecanismos de selección o discriminación de ningún tipo para hacer realmente efectivos los derechos a la educación, a la igualdad de oportunidades y a la participación. (p.77)

En tanto, la educación inclusiva busca la manera de accionar en el ámbito educativo de los sectores oficial, privado y de carácter comunitario, solidario o cooperativo, para construir el respeto, la tolerancia, la buena convivencia hacia las personas con discapacidad, el goce del derecho a la educación basada en una enseñanza que se adapte a las necesidades de la población escolar. Asimismo, es importante abordar el término de equidad, concibiendo la posibilidad ofertar apoyos o recursos humanos a las personas de acuerdo a sus necesidades, pues por mucho tiempo han sido excluidos del sistema educativo general. Además, se alude que la educación



inclusiva será un puente importante para que se dé la inclusión social, mediante la formación, desarrollo de habilidades de las personas con discapacidad, desarrollo social, formación para el trabajo y participación activa en la educación y por ende en la sociedad. Finalmente, la educación inclusiva va más allá de una mera atención a la riqueza, cultural, étnica, comunicativa o social, pues esta busca erradicar la exclusión, mediante la identificación de las barreras existentes, buscar la manera de enfrentarlas de manera proactiva.

### **2.3. Descripción del escenario sociocultural**

El resguardo indígena de Totoró se encuentra ubicado en el municipio de Totoró, al oriente del departamento del Cauca, a 26 kilómetros de la ciudad de Popayán; el centro de atención está ubicado en la cabecera municipal de Totoró en la Casa del cabildo, donde se atiende al público durante los días hábiles semanales. El resguardo está conformado por dieciséis (16) veredas, Malvazá, Zabaleta, Puente Tierra, Betania, La Peña, Miraflores Alto, Miraflores Bajo, Gallinazo, Las Vueltas, La Palizada, Loma del Medio, Salado Blanco, El Pedregal, El Cofre, Tulcán, Gabriel López, y dos sectores denominados Sanmiguel y El Tablón, que a la vez se agrupan en diferentes secciones. Cuenta con 7.105 habitantes y 2.222 familias, según la información reportada a la Secretaria de Planeación Municipal durante el año 2013.

El resguardo limita por el norte con Guambia y el resguardo de Ambaló, por el oriente: municipio de Inzá y Gabriel López, por el occidente con el resguardo indígena de Jebalá y Paniquitá, municipio de Totoró, y por el sur con el resguardo de Polindara y el municipio de Popayán. En su territorio se encuentran los tres pisos térmicos: páramo, frío y templado, se encuentra ubicado entre 1800 y 3.600 msnm.

La comunidad del resguardo indígena de Totoró, pertenece a la etnia Totoroez, la cual deriva su sustento del cultivo de papa, olluco, maíz, arveja, frijol, plantas aromáticas, medicinales y hortalizas, por ser de clima páramo, frío templado; cuenta con varias extensiones de tierra, que

por sus condiciones físico químicas, su topografía y sus grandes recursos hídricos hacen que se implemente la operatividad de empresas tanto ganaderas como agrícolas (Alcaldía de Totoró, 2008).

En cuanto a los sujetos participantes del proceso investigativo son pertenecientes a tres veredas del resguardo de Totoró. Estos, estuvieron dispuestos a compartir diversas experiencias que vivenciaron durante la primera infancia de sus hijos en condición de discapacidad física en sus familias. Así pues, los sujetos participantes fueron un padre y dos madres de familia con hijos en condición de discapacidad física entre los 8 y 17 años de edad, con diagnósticos de parálisis cerebral y mucopolisacaridosis Tipo VI, (MPS Tipo VI) (ver definición de estas patologías en el marco referencial). No obstante, el interés fue indagar las experiencias vividas alrededor de la discapacidad física durante la primera infancia (0 a 6 años).

En este sentido, dichas experiencias giran en torno a la manera como los padres y madres vivenciaron la discapacidad de sus hijos desde su identidad cultural, es decir, sus prácticas culturales, usos, costumbres y concepciones frente a la discapacidad. Es importante aclarar que todos los participantes pertenecen a la comunidad indígena de Totoró, habiendo vivido en carne propia lo que significa tener un miembro de la familia en condición de discapacidad en entornos donde la exclusión generalmente se hace presente. Es así como son los padres y las madres de familia quienes deciden contarnos sus experiencias y abrirnos su mundo interior para tratar de comprender este campo tan complejo como es la discapacidad y su inclusión en una sociedad sistemáticamente normalizada.

### **Capítulo III: Metodología**

#### **3.1. Enfoque**

Hacia la postrimería del siglo XX, de la mano de la antropología y de la sociología, cuando el paradigma positivista no hallaba forma de cuantificar los imaginarios, sentimientos y/o

emociones de las personas, nació el paradigma interpretativo, para enfocarse en el estudio de la realidad de los sujetos, la acción humana o la vida social. Esto, dio validez a la denominada investigación cualitativa que busca la comprensión de la realidad social, donde el centro del estudio son los sujetos en su entorno natural. En este sentido, el desarrollo de esta investigación de corte cualitativo es definido desde Denzin y Lincoln (2005) citados en Rodríguez y Valldeoriola (s.f) como:

(...) Un conjunto de prácticas interpretativas que hacen al mundo visible. Estas prácticas transforman el mundo, lo convierten en una serie de representaciones, que incluyen las notas de campo, las entrevistas, conversaciones, fotografías, registros y memorias. (...) La investigación cualitativa implica una aproximación interpretativa y naturalista del mundo (...) los investigadores cualitativos estudian las cosas en su contexto natural, intentando dar sentido o interpretar los fenómenos en función de los significados que las personas le dan. (p. 46)

De acuerdo a lo anteriormente expuesto, es evidente que desde la investigación cualitativa se podrá comprender y develar las experiencias de padres de familia indígenas entorno a sus hijos en condición de discapacidad física en el resguardo de Totoró. Investigación que se desarrolla al lograr ingresar al escenario social, espacio ideal para estudiar los fenómenos humanos y sociales, ya que es en el mundo social que están inmersos, símbolos y significados, de los cuales se busca la comprensión de sus constructos. En este proceso se privilegiaron las conversaciones y la observación participante tratando de obtener los puntos de vista, experiencias y perspectivas que permitieron reconstruir y dar sentido a la realidad social de los participantes.

Aunado a lo anterior, en ese proceso de reconstruir los conceptos y acciones de los padres de familia, Chárriez (2012), alude la importancia de “conocer cómo se crea la estructura

básica de la experiencia, su significado, mantenimiento y participación a través del lenguaje y de otras construcciones simbólicas” (p.2). Esto, dado que los estudios de tipo cualitativo se caracterizan también por ser descriptivos, interpretativos, flexibles y holísticos sobre las personas, escenarios y grupos como objeto de estudio (Berríos, 2000, en Chárriez, 2012). Lo anterior, convoca a la comprensión de pensares y sentires de las personas en su contexto, a partir de su cultura o etnia, en sus pequeños grupos sociales, quienes, desde sus creencias, convicciones, motivaciones o vivencias, nos acercan a la reconstrucción social, siempre centrándose en el fenómeno a estudiar, y sin perder la complejidad de dicho fenómeno (Van Manen, 2003. en Rodríguez & Valldeoriola, s.f). Así, teniendo definido el enfoque en el que se rige la investigación, es importante describir el método de investigación que será el camino hacia el cumplimiento del propósito planteado, bajo la línea de investigación, Educación, Pedagogía y Currículo de la Corporación Autónoma del Cauca.

### **3.2. Método**

De acuerdo a Rodríguez, Gil y García (1999), “los métodos de investigación surgen bajo las concepciones y necesidades de los investigadores que trabajan desde una disciplina concreta del saber, la cual determina en cierta medida, a su vez, la utilización de los métodos concretos y las posibles cuestiones a tratar” (p. 50).

En congruencia con estos autores, el método seleccionado para la investigación es la historia de vida, que según Ruiz Olabuénaga, (citado en Chárriez, 2012):

Busca descubrir la relación dialéctica, la negociación cotidiana entre aspiración y posibilidad, entre utopía y realidad, entre creación y aceptación, por ello, sus datos serán extraídos de las propias realidades de los sujetos participantes, de su sentido común, de sus explicaciones y reconstrucciones que efectúan para vivir y sobrevivir diariamente. (p.1)

Es decir que la historia de vida, como método descriptivo es apropiada para develar cómo las personas conciben el mundo que les rodea (Hernández, como se citó en Chárriez, 2012) y más aún, cuando la historia de vida está conformada desde una perspectiva fenomenológica, donde visualiza la forma de vida de las personas y sus conductas como un producto que define su mundo. Por lo anterior, se busca interpretar los fenómenos y tratar de conocer cómo se crea la estructura básica de la experiencia a investigar, desde las perspectivas de las personas de forma continua (Chárriez, 2012).

Se debe agregar que, dentro del método de historia de vida, de acuerdo a Mckernan (como se citó en Chárriez, 2012) se alude a tres tipos de historia de vida: completas, temáticas y editadas. Por consiguiente, la metodología que se desarrolló fue con la tipología de historia de vida temática, la cual delimita la investigación a un tema, asunto o periodo de la vida del sujeto, realizando una exploración a fondo con el objetivo de que los padres de familia indígenas relaten sus experiencias, a partir de episodios significativos en relación a la discapacidad de sus hijos durante la primera infancia.

Es por ello, que para lograr conquistar la subjetividad de las personas y comprender sus realidades, primeramente, hay que crear un modelo de trabajo en el que de acuerdo a Cornejo (como se citó en Charriez, 2012), debe tenerse en cuenta: en primer lugar, antes de iniciar con los relatos, el tema a desarrollar en la investigación, haciendo un juicioso estudio teórico; en segundo lugar, tener contactos, negociaciones y contratos, que se refieren a los criterios para la selección de participantes, entrega de información sobre el propósito de la investigación y la manera cómo va a ser su participación; en tercer lugar, la recolección de los relatos mediante entrevistas: teniendo en cuenta su ritmo, su duración y su transcripción, para que sea fidedigna a la información que otorgue el participante; y por último, el análisis

de los relatos: donde la metodología de análisis debe ir en congruencia con los objetivos de la investigación y los resultados que se desea obtener.

### **3. 3. Diseño Metodológico**

Para el diseño metodológico, se contó con tres momentos propios de este proceso investigativo: el acercamiento al campo de la investigación, la exploración y la profundización. El primer momento, el *acercamiento*, consistió en visitar el contexto donde los sujetos participantes llevan a cabo sus actividades cotidianas, es decir acceso al resguardo indígena de Totoró y a sus entornos familiares y sociales. Asimismo, se llevó a cabo un proceso de acercamiento teórico mediante la revisión y lectura de diversos documentos acerca de los tópicos de la investigación desarrollada, en reuniones de socialización dentro del semillero de Educación Inclusiva y Discapacidad, SEFAC.

También en esta primera fase se socializó el anteproyecto de investigación ante las autoridades indígenas del resguardo con el fin de contar con el apoyo verbal y visto bueno de la máxima autoridad, Cabildo Indígena, periodo (2016) (ver anexo N° 1. Carta de solicitud con recibido del gobernador). Una vez se logró acceder al resguardo, se implementó el criterio de selección cuyo propósito es contactar con padres de familia con hijos en condición de discapacidad para así contar con su participación. Esto, se realizó mediante visitas a sus residencias en las que se les socializó el propósito del estudio y la importancia de su participación en el mismo, comunicando el propósito de las entrevistas, el pertinente uso de grabadora de audio, la toma de apuntes y la confidencialidad de sus relatos, así como los criterios éticos en los que se garantiza salvaguardar su identidad. Todo lo anterior se llevó a cabo mediante un consentimiento informado (Ver anexo, N° 2, Consentimiento informado para participantes de investigación).

En este sentido, el proceso del acercamiento se realiza con el propósito de establecer una relación de empatía, sintonía o comprensión con los participantes gracias a los encuentros que se suscitan (Taylor y Bogdan, 1984, en Taylor y Bodgan 1992). Desde la aceptación de los padres de familia a participar en el proceso de investigación, se buscó generar confianza con los mismos, para que expresaran sus opiniones de forma natural, dando lugar a una conversación amena en la que se incluyeron temas variados, encaminando al entrevistador hacia el objetivo de investigación y generando en los padres fluidez frente a las preguntas sobre sus experiencias vividas.

En el segundo momento, de *exploración*, se contó con la participación de 3 padres de familia: dos madres con hijos en condición de discapacidad física desde las características patológicas de parálisis cerebral, y un padre cabeza de hogar con dos hijos en condición de discapacidad física desde las características de la patología MPS Tipo VI, participantes importantes para el desarrollo de las entrevistas en profundidad. En este momento, se dio paso a la primera entrevista en profundidad a las madres y al padre mediante una matriz guía de preguntas (Ver anexo, N° 3, Matriz guía de entrevista en profundidad), la cual tuvo una duración de entre 30 y 40 minutos. Se contó con la guía de preguntas abiertas semiestructuradas como instrumento flexible para la recolección de la información ya que se formularon cuestiones precisas. Además, las entrevistas se registraron mediante una grabación de audio.

Ya en el proceso de la transcripción surgió la necesidad de organizar la información suministrada por cada padre de familia: asignándole a cada participante un número del 1 al 3, código que también se empleó para realizar el análisis. Posteriormente se elaboró una nueva guía de preguntas abiertas de acuerdo al análisis de la primera y segunda entrevista, y se realizó una tercera y cuarta entrevista a cada padre de familia (Ver anexo, N°4, guía de preguntas abiertas(A)), adaptándose a la disposición de tiempo y espacio de los padres, y teniendo en

cuenta la oportuna elección de un lugar cómodo, respetando la interacción natural entre entrevistado y entrevistador.

En el tercer momento, de *profundización*, se analizaron las entrevistas a profundidad realizadas a las dos madres y al padre de familia. Este análisis se realizó siguiendo el método de comparación constante de la teoría fundamentada Glaser y Strauss (como se citó en Cuñat, 2007): extrayendo las categorías y subcategorías empíricas, posteriormente se estructuran otras guías de preguntas abiertas según el análisis realizado a las primeras y segundas entrevistas y se vuelve a campo para realizar la tercera y cuarta entrevista en profundidad, (Anexo N° 5, guía de preguntas) con el fin de saturar las categorías empíricas. Hecho esto, se da el paso a la interpretación y a extraer las unidades de sentido de cada una de las categorías halladas. Finalmente se da lugar a la triangulación de las categorías empíricas, con las categorías formales y la voz del investigador para redactar los resultados de la investigación.

### **3.4. Técnica de Recolección de Información**

En este apartado, se describe la técnica de recolección de información implementada en la investigación. Como es sabido, en los estudios cualitativos se recurre a la entrevista como uno de los medios para acceder a las creencias, ideales, costumbres, perspectivas y cultura de un grupo social cuya obtención se da mediante el lenguaje de los sujetos, el cual permite adentrarse a la subjetividad de las personas a partir de su entorno natural (Rodríguez et al., 1999). En este sentido, en la presente investigación se utilizó la entrevista en profundidad, permitiendo una recogida de relatos detallados y posteriormente se logró realizar el respectivo análisis cualitativo de los mismos. Por su parte, Taylor & Bodgan (1992), entienden:

Por entrevistas cualitativas en profundidad (...) reiterados encuentros cara a cara entre el investigador y los informantes, encuentros, éstos dirigidos hacia la comprensión de



las perspectivas que tienen los informantes respecto de sus vidas, experiencias o situaciones, tal como las expresan con sus propias palabras. (p. 101)

Por ende, en los diálogos se indaga por las creencias, la cosmovisión, las costumbres, las prácticas culturales, la educación en el resguardo, entre otros elementos. Además, se debe tener en cuenta que “los elementos diferenciadores de la entrevista en profundidad son la existencia de un propósito explícito, la presentación de unas explicaciones al entrevistado y la formulación de unas cuestiones” (Spradley, 1979, en Rodríguez et al., 1999, p.169)., en los que se evitó emitir juicios valorativos, se tuvo en cuenta la disponibilidad de los participantes, y se adoptó la actitud de “oyente interesado” para así desarrollar las entrevistas. En estas, se dio un alto valor investigativo a las expresiones de sus vivencias, experiencias familiares, expectativas, puntos de vista, sentimientos y emociones frente a integración y/o exclusión de sus hijos en los diversos espacios sociales de su comunidad.

Para la implementación de las entrevistas, también fue importante acudir a la experiencia de cualificación de las investigadoras y a la acción de generar y registrar información (Stocking, 1993 en Ruano 2007). Para cada entrevista se diseñó un instrumento para la recolección de información, al que denominamos *matriz guía de entrevista en profundidad*, en el cual se plantearon preguntas abiertas guía alrededor de la consideración de aspectos claves de la temática a indagar. Una vez estructurado, el instrumento fue sometido a la validación (Corbetta, 2007). Esta, se hizo con la colaboración de otros padres que enfrentan discapacidad en sus familias, para que, en el momento de su desarrollo con los sujetos participantes reales de la investigación, las preguntas fueran claras para ellos. Además, fue un instrumento flexible, pues al momento de aplicación de la entrevista se suscitaron otras preguntas que no estaban en el instrumento inicial, permitiendo que el investigador profundice en los distintos aspectos según la temática abordada (Ver anexo, N° 3. Matriz guía de entrevista en profundidad).

En este sentido, se desarrollaron 4 entrevistas en profundidad (EP) a cada sujeto participante, (ver tabla 1). En este proceso se consideró la duración y variación entre unas entrevistas y otras, lo cual se expresa a modo de ejemplo: Con el padre participante 3 (C3) el desarrollo de la entrevista en profundidad EP1 duró 45 minutos y la entrevista en profundidad EP2 tuvo una duración de 38 minutos teniendo una variación de 7 minutos entre entrevistas. Con la madre participante 2 (C2), el desarrollo de la EP2 tuvo una duración de 35 minutos y la EP3 duró 40 minutos, teniendo una variación de 5 minutos entre ellas. Con la madre participante 1 (C1), el desarrollo de la (EP3) duró 30 minutos, mientras que la (EP4) tuvo una duración de 20 minutos, teniendo una variación de 10 minutos entre estas. A lo anterior se le atribuye la fluidez, calidad y saturación de información.

Casos	Entrevista en profundidad			
	EP1	EP2	EP3	EP4
C1	Septiembre 21	Octubre 10	Noviembre 29	Diciembre 17
C2	Septiembre 21	Octubre 29	Noviembre 29	Diciembre 15
C3	Septiembre 5	Octubre 29	Noviembre 29	Diciembre 17
<b>Año 2016</b>				

Tabla 1: Cronograma de entrevistas desarrolladas.

### 3.5. Las Técnicas de Análisis de la Información

En esta etapa, la información que se obtuvo mediante las entrevistas en profundidad, fue sometida al proceso de análisis de datos, que de acuerdo a Rodríguez y Valldeoriola (s.f):

Es un proceso que consiste en dar un sentido a la numerosa información recogida en el escenario, lo que requiere que el investigador organice los datos de manera que la información resulte manejable, y eso, a su vez, se consigue buscando aquellas unidades de análisis que nos parecen relevantes. El investigador deberá descubrir lo verdaderamente importante: el significado que se esconde tras los datos. (p. 72)

De acuerdo a lo anterior, en el análisis de datos se dio sentido a la información recopilada durante el trabajo de campo sin perder de vista el objeto de estudio. Además, el análisis se realizó siguiendo el método de comparación constante para el análisis de datos cualitativos propuesto por la teoría fundamentada de Glaser y Strauss (citados en Hurtado, Pino y Simmonds, 2015) donde “el investigador simultáneamente codifica y analiza datos para desarrollar conceptos y mediante comparación continua de incidentes específicos de los datos, el investigador refina esos conceptos, identifica sus propiedades, explora sus interrelaciones y los integra en una teoría coherente” Cuñat (s.f, p. 2). Entonces, la codificación es un proceso muy importante en este análisis, pues el código se convierte en la unidad central, y a partir de los nombres que le son asignados mediante el proceso de la codificación es que surge la conceptualización desde los relatos. De esta manera, Strauss y Corbin, 2008 citado en Monge 2015, afirman:

Los códigos conectan los datos empíricos con la conceptualización que de ellos hace el teórico fundamentado. (...) Estos códigos dan cuenta de los datos en términos teóricos pero a la vez en términos accesibles. Los códigos varían en cuanto a sus niveles de abstracción, dependiendo de los datos, de la perspicacia del investigador y del momento en el proceso de investigación. (p, 341-342)

Tras el proceso de codificación, se llega al proceso de categorización entendida desde Strauss y Corbin (en Hurtado et al., 2015) como “una representación abstracta de un acontecimiento, objeto o acción/interacción que un investigador identifica como significativo en los datos”. De este modo, la categorización permite clasificar conceptualmente las unidades que responden a los grupos de propiedades y fenómenos hallados a partir del análisis de los relatos.

Ahora bien, para alcanzar la codificación y la categorización como fruto del análisis de los relatos es importante seguir las tres fases comprendidas dentro del método de comparación constante:

La primera fase es *la codificación abierta*, en la que una vez transcritas las entrevistas, se inicia el proceso de análisis de los relatos “con la intención de identificar las palabras claves o frases que conectan el relato del informante con la experiencia bajo la investigación” (Cuñat, s.f, p.2). Luego, se da un nombre a cada fenómeno hallado en los relatos mediante un código in vivo, es decir que el investigador le asigna un nombre de acuerdo al significado que se le dé a las experiencias de los entrevistados o el nombre puede ser extraído de las propias palabras del entrevistado. Además, se le asigna un código que propone el investigador para identificarlo. En este proceso de codificación abierta se contó con la transcripción de las 12 entrevistas en profundidad y se nombraron 124 relatos con código in vivo y otros con las palabras del investigador de acuerdo al fenómeno encontrado. A cada relato se le asignó un código, como por ejemplo: **(T: EP 1 /P:C2/G:F/R:12)** que significa T: Técnica; EP1: entrevista en Profundidad 1; P: Participante 2; G: Género (Masculino o Femenino); y R12: Relato y 12 el número del relato (Ver anexo 6, ejemplo proceso de codificación abierta).

La segunda fase es *la codificación axial*, en la cual se buscó establecer relaciones entre los fenómenos hallados en un relato y otro, de cada caso, luego se fueron agrupando por categorías haciendo una selección y clasificación de los aspectos relevantes en el estudio y de esta manera se hizo una reducción de los relatos, como lo menciona Bortoli y colaboradores (1996) citado en Campo y Labarca (2009):

Se agrupan los códigos en categorías y una vez ya formadas son analizadas comparativamente, a la luz de nuevos datos que se estén chequeando, con la intención

de identificar aquellas que sean más significativas. Ese proceso permite reducir el número de categorías y darles organización. (p. 8)

En congruencia con lo anterior, el proceso de investigación evidenció desde el análisis de las 4 entrevistas realizadas a cada sujeto participante, el surgimiento a 17 categorías con sus subcategorías que fueron agrupadas por sus similitudes y diferencias de experiencias descritas en los relatos de los participantes: C1, C2 y C3 (Ver anexo, N° 7, Ejemplo codificación de categorías-axial). Por lo tanto, la implementación de la EP4 tuvo el objetivo de saturar la información.

La tercera fase es *la codificación selectiva*, que según Locke (2001, citado en Campo y Labarca, 2009): “busca delimitar la teoría sustantiva, ya que lo más importante, es establecer los componentes del marco teórico y clarificar la historia que los informantes tienen para contar acerca del fenómeno”. En este sentido se saturan las categorías organizadas en la anterior fase y se comienzan procesos de descripción de las categorías núcleo con las subcategorías que las sustentan y se relacionan entre sí (Ver anexo, N° 8, Descripción de categorías).

Posteriormente, con la narración de cada una de las categorías y subcategorías fruto del análisis soportado en los relatos, se llevó a cabo el proceso de interpretación y se procedió a la triangulación de información. Esto quiere decir, que se cruzó la teoría sustantiva entendida desde Cuñat (2007) como la teoría que: “da cuenta de las realidades humanas singulares, ya que se alimenta directamente de los datos procedentes de la investigación en curso, de una manera dinámica y abierta” (p. 8)., con la teoría formal, es decir aquella teoría que se relaciona, apoya o refuta la teoría sustantiva, y finalmente con la voz del investigador, es decir, el sentido que estos le dan a los conceptos elaborados. A este momento se lo denomina triangulación, que bajo los fundamentos de Denzin (1970, citado en Leal, 2015) se concibe como la “combinación de dos o más teorías, fuentes de datos o métodos de investigación, en el estudio de un fenómeno

singular”. Estos hallazgos que se encontraron de todo el proceso de análisis se presentan en el capítulo IV del presente Documento.

### **3.6. Consideraciones Éticas**

Durante el desarrollo del estudio se tuvieron en cuenta los criterios éticos, es decir, aquellos que se han establecido y abordado en las investigaciones sociales, cuyo fin es garantizar a los sujetos participantes la plena seguridad de que sus relatos serán manejados profesional y confidencialmente, lo que respecta salvaguardar la identidad de los sujetos participantes, en este sentido, Hammersley (2004) establece los siguientes criterios éticos: consentimiento informado, en el que se debe de tener en cuenta la privacidad, perjuicio, explotación y las consecuencias para investigaciones futuras. En este sentido, el sujeto participante es conocedor de que, al participar en el proyecto, es de su entera voluntad permanecer hasta concluir su participación o puede retirarse del proyecto sin que esto lo perjudique. Asimismo, durante el análisis de la información brindada, su identidad es salvaguardada mediante la asignación de códigos.

Aunado a lo anterior, se relaciona un consentimiento informado, es decir un documento cuyo fin es invitar y a la vez informar a las personas convocadas a participar en la investigación. En este documento, se dio a conocer a los participantes el propósito del proyecto de investigación, el rol como sujeto participante, la confidencialidad y manejo de la información, es decir, se garantiza que sus datos no podrán ser vistos o utilizados por otras personas ajenas al estudio ni tampoco para propósitos diferentes a los que se establece en el documento que firma. Así mismo, se dio a conocer la posibilidad de que el estudio servirá de referente para estudios posteriores (Ver anexo N° 1. Formato de consentimiento Informado).

## Capítulo IV: Resultados

### 4.1. Tejiendo Vida y Chumbando/Concibiendo Saberes

En el desarrollo de esta categoría se encuentran las experiencias vividas por los padres con hijos en condición de discapacidad desde la gestación y el nacimiento de ellos. Los padres indígenas según sus costumbres ancestrales preservan el uso de su medicina tradicional, que a la vez marca sus experiencias. Según Zuluaga (citado en Anacona y Mojomboi, 2010), este tipo de medicina parte del conocimiento de un pueblo y es administrada por una cabeza médica al que llaman curandero, chamán o sabedor, fruto de un proceso histórico y cultural de arraigo antropológico. En la comunidad Totoroez, se conoce a esta persona como el médico tradicional.

En el primer momento de la gestación de las mujeres indígenas, sus experiencias estuvieron atravesadas por las costumbres de su comunidad. Por ejemplo, para la mujer indígena el estado de embarazo no alude a ningún tipo de enfermedad o situación de cuidado extremo, para ellas la rutina diaria no debe sufrir ninguna alteración, como lo da a conocer un padre de familia después de la muerte de su esposa: “todas las mujeres siguen trabajando en el campo sin parar” (*T: EP 1 /P:C3/G:M/R:2*), de esta manera, las mujeres indígenas embarazadas no asumen ningún estado de reposo parcial o completo, por lo que continúan desarrollando sus trabajos agrícolas sin alguna alteración. Así lo mencionan otras madres: “en embarazo seguí cultivando la papa con mi familia” (*T: EP 1 /P:C2/G: F/R:2*), “era algo normal, seguí trabajando y viajando” (*T: EP 1/P:C1/G: F/R:3*). Las mujeres indígenas sólo asumen un estado de reposo al mes del nacimiento de su hijo, antes de este tiempo siguen sus rutinas normales asumiendo algunos comportamientos desde prácticas culturales como: “chumbarse” es decir cubrirse la cintura con mantas, para evitar que el frío entre al vientre y puedan llegar a enfermarse, entre otras propias de la cultura Totoró.

Otra experiencia, es que las mujeres indígenas en estado de embarazo, por su cultura no están acostumbradas a asistir a controles prenatales, como lo expresa un padre “los controles con el médico de afuera no, porque no se acostumbra ir al hospital, entonces nunca tuvimos la valoración del médico y menos ecografías” (T: EP 1 /P:C3/G:M/R:1). Esta práctica la comunidad indígena se encarga de que se siga transmitiendo de generación en generación, como lo enuncia una madre: “No, yo no sé, pero a los controles yo no acostumbraba, porque mamá dice que cuando ella nos tuvo a nosotros, ella dice que nunca iba a esos controles, entonces yo me confié de eso y entonces dije yo voy hacer lo mismo” (T: EP 1/P:CI/G: F/R:1). De esta manera los saberes de los “mayores” indígenas (abuelos, padres), se replican primero, porque hay un saber medicinal tradicional que la comunidad accede de manera inmediata y sin costo, asunto que no sucede con la medicina occidental pues la mayoría de los territorios indígenas se encuentran a grandes distancias de las ciudades y el costo económico de cualquier intervención les es muy alto. Por lo anterior, en los últimos años los mismos pueblos indígenas han reclamado su derecho a utilizar sus medicinas tradicionales y a mantener sus propias prácticas de salud, incluida la conservación de sus semillas medicinales, animales y minerales de interés vital (ONU, 2007), asunto que comparten los Totoroéz en el departamento del Cauca.

Otra de las experiencias destacadas al momento del parto, es que las mujeres indígenas embarazadas son atendidas por comadronas o parteras al momento de dar a luz a sus hijos, según Anacona y Mojombói (2010) estas personas:

Por su saber y conocimiento prestan la ayuda a mujeres embarazadas desde un principio hasta el parto (...) el partero o partera está pendiente llevando los controles por medio de sobas, arreglos, bajos, alimentación, para que se obtenga un parto sin complicaciones y un bebé sano y feliz. (p.54)



De este modo, las madres indígenas depositan toda su confianza en las comadronas, como lo expresa una madre: “gracias a ella, mi hijo logró nacer” (*T: EP 1/P:CI/G: F/R:4*), posteriormente, ella también desde la cosmovisión indígena les brinda consejos y cuidados para el recién nacido y su madre, por ejemplo: durante la dieta la madre debe bañarse con plantas medicinales durante un mes, así como alimentarse solamente con gallinas negras u ovejos, lo hacen para recuperar las energías perdidas durante el parto y para poder amamantar nutritivamente a su hijo. Otra creencia, es que en el recién nacido, se debe cuidar la caída del cordón umbilical y enterrarlo en algún lugar de la casa, para que los hijos cuando sean adultos no se vayan a vivir muy lejos de la comunidad, y si deciden irse, para que regresen pronto, por el contrario, no se debe votar el cordón umbilical en cualquier lugar, pues se cree que el recién nacido puede ser atormentado por algún mal espíritu. En este sentido, la comadrona también recomienda que si el recién nacido presenta dificultades de salud, debe acudir al médico tradicional, y si continúa mal, utilizar la medicina occidental, como lo expresa una madre “la costumbre es primero tratar al niño con la medicina nuestra la tradicional (...) al hospital cuando no hay mejoría como cuando mi hijo sufrió de la infección” (*T: EP 1/P:CI/G: F/R:6*). Por consiguiente, los médicos indígenas en concordancia con Palacios (citado en Anacona y Mojomboi 2010):

Tienen un saber especializado y están en la capacidad de atender los “problemas” presentados por la comunidad, y de acuerdo a su conocimiento determinan si pueden tratar enfermedades que según su experiencia pueden curar o por el contrario envían al enfermo a un centro de salud facultativo. (p.106)

Del mismo modo sucede en la comunidad Totoroez, primero tratan la enfermedad desde la medicina tradicional, si esta no es efectiva, se les recomienda que acudan a un centro hospitalario cercano para acceder a la medicina occidental. Se considera primero acudir a la medicina tradicional pues creen que esta trae consigo implicaciones positivas en cuanto a

calidad de atención en salud para los pueblos indígenas, como lo expresa Cardona, Rivera y Carmona (2015), el acceso a la medicina occidental es un mecanismo incorporado desde otras perspectivas de salud distintas a la naturaleza de los pueblos indígenas.

Al acceder por primera vez a la medicina occidental, los padres de familia con sus hijos en condición de discapacidad, remitidos por sus propios médicos tradicionales, empiezan a vivir experiencias donde sus hijos son sometidos a una serie de pruebas médicas que dan paso a un diagnóstico, dando cuenta de una enfermedad que hay que empezar a tratar. Este suceso despierta en los padres de familia un gran dolor, angustia e incertidumbre respecto a esa condición diagnosticada en sus hijos, así lo manifiesta un padre: “No creemos mucho en esa medicina de afuera...pensamos que mi hija no tenía esa enfermedad que nos decían” (*T: EP 1 /P:C3/G:M/R:5*). Bajo los dictámenes del diagnóstico y los sentimientos de dolor y tristeza que empiezan a aflorar en los padres, se da el comienzo de unas resistencias hacia la aceptación de esa condición hallada en sus hijos, al mismo tiempo que se considera la discapacidad desde la perspectiva de enfermedad, donde el sujeto debe ser sometido a tratamientos médicos para que mediante una rehabilitación, se llegue al estado ideal de la mayoría basado en el concepto de “normalidad” (Palacios y Romañach, 2008).

Los padres de familia ante ese diagnóstico, comienzan a decidir por cuál de las dos medicinas seguirán el tratamiento para su hijo, si por la tradicional o la occidental, siempre buscando respuestas para lo que ahora su hijo diagnosticado padece y que los padres se niegan a aceptar, según lo expresado por un padre: “es muy duro, me siento resignado ante la situación de vida de mis hijos, ya que el médico tradicional me dijo que mis hijos no crecerán más” (*T: EP 1 /P:C3/G:M/R:4*), igualmente, una madre manifiesta la desesperación de saber que su hijo no va a caminar, y guarda las esperanzas de un cambio, como lo expresa en este relato “un día le pregunte al médico como guardando la esperanza que él caminara así fuera como ese milagro, pero el médico me dijo que no” (*T: EP 1 /P:C2/G: F/R:12*). Los padres de familia pese al

diagnóstico de sus hijos realizan esfuerzos y sacrificios para los tratamientos desde las dos medicinas para lograr una mejoría en sus hijos, por lo que una madre alude “Pues nosotros con él, nosotros volteamos con médico tradicional, o sea con lo que nos dijeran que había que hacer desde las dos medicinas, no nos importaba” (*T: EP 2/P:CI/G: F/R:5*). Los padres, en este tránsito entre el diagnóstico y las alternativas a seguir, toman decisiones y acciones de tipo económico y social que afectan su armonía familiar, pues empiezan a surgir una serie de situaciones y factores que como familia no lo pueden manejar, y a ello se suma que los profesionales de la salud se centran más en los aspectos biológicos que psicológicos (García y Bustos, 2015).

Finalmente, en las anteriores experiencias presentadas, se evidencia cómo las madres indígenas en la actualidad siguen perpetuando costumbres de sus ancestros en cuanto a los momentos de la gestación y el nacimiento de sus hijos. Del mismo modo, el acceso de las comunidades indígenas a la medicina tradicional y a la medicina occidental donde cada opción de salud les presenta caminos posibles de tratar algunas condiciones de los seres humanos, es un asunto que se torna complejo al momento de atender niños y niñas en condición de discapacidad, pues para la medicina occidental es una enfermedad y así es tratada, mientras que para las comunidades indígenas la discapacidad es concebida como un castigo, como consecuencia de la emisión de prejuicios frente a condiciones similares y por ello es vista como un designio de Dios. Esta mezcla de concepciones en torno a la condición de la discapacidad, hace que en los padres de familia se generen sentimientos de incertidumbre, resignación, desesperación y resistencia ante la situación diagnosticada, tomando decisiones de sometimiento a la medicina occidental para llegar a procesos de “normalización” para sus hijos (Cardona, et al, 2015, p.4)., incluso sacrificando aspectos de su vida personal, familiar y social como se profundizará en la siguiente categoría.

## 4.2. Enfrentar la Discapacidad y Vivir la Crisis que Esta Genera

En esta categoría se develan las experiencias que los padres y las madres vivenciaron ante los tres primeros años de vida de sus hijos en condición de discapacidad física y su impacto en algunos aspectos de su vida familiar. Estas experiencias de vida son concebidas como lo que acontece y transforma, siendo analizadas desde la subjetividad de los padres de familia indígenas y desde los propios contextos donde se suscitaron (Skliar & Larrosa, 2009). En este sentido, la comprensión se centra en los sentires propios de los sujetos, donde fue necesario indagar sobre los acontecimientos de los padres, alrededor de esos momentos álgidos y cruciales que atravesaron en los tres primeros años de vida de sus hijos, tras la rehabilitación y sentimientos de resignación e imposibilidad.

En un primer momento, se devela una crisis familiar ante eso inesperado que ahora enfrentan, una discapacidad, los cambios en las relaciones familiares se presentan rápidamente; acá se devela como la educación impartida por muchos años a los padres y en general a la mayoría de las personas, no incluyó aspectos de reconocimiento hacia la diferencia (Skliar, citado en Araya, 2007), por esta razón, los sujetos ante una situación como la presentada, reclaman los parámetros de normalidad legitimada que ha sido infundida socialmente. Por lo anterior, aceptar una diferencia como la discapacidad no es fácil, teniendo en cuenta las creencias construidas desde ese ideal de “normalidad”. Debido a esto, la primera crisis emocional de los padres se genera al momento en que el recién nacido es presentado ante ellos, como lo expresa Ruiz, et al, (2011, p.6) este proceso "viene marcado por un impacto emocional provocado por la noticia del nacimiento del hijo con discapacidad, que origina sobre todo sentimientos opuestos y confusos de impotencia y dolor”, impactos emocionales que los padres de familia experimentan y se ven reflejados en su proceder, como lo manifiesta una de las madres “la familia entera rechazó el niño, con una actitud de indiferencia y distanciamiento con él” (*T: EP 1 /P:C2/G: F/R: 20*). Por su parte, las madres con hijos en condición de discapacidad,

expresan la ausencia que sienten por parte de algunos miembros de la familia, viéndose solas ante la situación a enfrentar. Otras madres son abandonadas por su pareja que escapa de la situación, pasando por discusiones y pleitos legales que terminan en procesos de desintegración familiar. Como lo expresan García y Bustos (2007) “la mayor problemática que puede ocurrirle a una pareja con un hijo discapacitado es el rompimiento de sus relaciones matrimoniales, ya sea por el abandono de uno de ellos (...) o por la separación o el divorcio” (p.6).

Igualmente, se dan los casos donde hay otros hijos “normales” que se convierten en los ayudantes de los padres con los cuidados de su hermano “enfermo”, o bien, pasan a ser los preferidos de algunos integrantes de la familia. Ambas situaciones consciente o inconscientemente, generan acciones de discriminación y de rechazo hacia el hijo en condición de discapacidad, por ejemplo, los padres de familia manifiestan: “mi hija tiene que ayudar con el cuidado de su hermano, a veces no le gusta pero yo no puedo con todo solo” (*T: EP 2 /P:C3/G: F/R:25*); “pero el papá nunca lo lleva a él, la preferida es la hija, y eso el niño lo siente” (*T: EP 1 /P:C2/G: F/R:18*). Lo mencionado anteriormente, evidencia algunos de los conflictos que emergen en las familias. Esta crisis hace que al interior de ellas se suelen construir comportamientos y actitudes inadecuadas en las relaciones entre sus miembros, esto se suscita dado que la discapacidad ha estado representada socialmente como negativa, y esto ha sido reforzado por un enfoque médico con el que ha sido tratada por los expertos desde el campo de la salud (García & Bustos, 2015).

De este modo, los padres indígenas en medio de su crisis familiar ante la condición de sus hijos, vivencian una serie de sentimientos que causan vergüenza, sufrimiento y culpa, una de las madres expone: “¡me daba pena mi hijo! que había quedado así, era como esa culpa y tristeza que se siente” (*T: EP 1/P:C1/G: F/R:13*). La condición de su hijo entonces representaba un sentimiento de culpa y dolor al verlo allí postrado en una cama y requiriendo apoyo médico y

terapéutico de manera constante, a la vez la vivencia de las madres es atravesada por la tristeza de sentir la incapacidad de hacer algo para cambiar esa realidad aún no aceptada. Así, las madres vivencian la culpa y al mismo tiempo la certeza que tal vez habrían podido hacer algo para no estar viviendo aquella realidad, algunas de ellas exclaman:

“Me siento culpable por la condición de mi hijo en la cabeza, fue por no haber asistido a los controles de embarazo, si lo hubiera hecho todo fuera distinto” (T: EP 2/P:C1/G:F/R:1); "ambos no pensamos que fuera a traer consecuencias, ni el uno ni el otro hicimos nada para buscar plata para hacerle lo que el médico decía" (T: EP 2 /P:C2/G:F/R:2); “nosotros decíamos que donde lo hubiéramos tenido en un hospital le salvábamos la patria” (T: EP 1/P:C1/G: F/R:33)

De este modo, las madres ante el sentimiento de culpa, intentan volcar en su hijo diariamente acciones de sobreprotección y extremo cuidado. Esta conducta lleva a formar niños y niñas dependientes y con bajos niveles de tolerancia hacia la frustración, situaciones que se convierten en algunos casos en problemas mayores (Rodríguez y Guerrero, 2012), y es acá donde se observa cómo algunos niños y niñas en condición de discapacidad presentan comportamientos inadecuados de conducta, no por su condición sino por el estilo educativo que está siendo utilizado por sus padres.

En un segundo momento, devienen las experiencias de los padres ante las posibles soluciones para cambiar la condición en la que se encuentran sus hijos, y es aquí donde guiados por los médicos surgen las luchas por una rehabilitación a ese padecimiento, pues la discapacidad es asumida como una enfermedad que es necesario curar (Astorga, citado en Araya, 2007). En este sentido, las familias en un comienzo hacen esfuerzos por entender ese diagnóstico inicial de sus hijos, viviendo las angustias y tristezas al no saber qué hacer ante dicha condición, por lo que acuden a la medicina occidental, respaldada en los centros

hospitalarios y de salud, donde a través de diagnósticos, historias clínicas, pruebas de laboratorio, entre otras prácticas, atienden las enfermedades (Zuluaga, citado en Anacona y Mojomboi, 2010). Las comunidades indígenas no están acostumbradas a frecuentar esta medicina, ya que desde los saberes de sus ancestros utilizan en la mayoría de sus casos la opción tradicional.

Pese, a que los padres indígenas cuentan con una medicina propia ancestral, ante la condición de sus hijos los médicos tradicionales les sugieren acudir a la medicina occidental como una alternativa para hallar la posible cura. La asistencia a este sistema de salud, implica dejar de lado la resistencia y la desconfianza ante el servicio occidental de salud que en el pasado cobró más de una vida en su comunidad, como lo expresa un padre de familia: “la mamá murió en el hospital San José, yo a ese servicio tengo mucha resistencia” (*T: EP 1 /P:C3/G:M/R:10*). Estos miedos que se reviven, deben ser controlados ante la necesidad de hallar alternativas médicas que de alguna manera les devolvieran la esperanza para mejorar la condición de sus hijos, a lo que la madre de uno de los niños alude “mi angustia era saber qué era lo que le íbamos a hacer a mi hijo” (*T: EP 1 /P:C2/G: F/R:7*). Igualmente, las madres, fueron inducidas a seguir y realizar procedimientos de rehabilitación, lo cual produjo esfuerzos, sacrificios y renuncias familiares en tiempo, dinero, entre otros, como lo manifestaban algunas madres:

“él, primero estuvo en tratamientos de tres meses y ese medicamento muy costoso, eso no le hizo efecto, entonces a lo último lo operaron” (*T: EP 1/P:C1/G: F/R:5*); “fue mucho sacrificio, luego la operación de la cabeza con él y como salga” (*T: EP 1/P:C1/G: F/R:11*); “es una lucha diaria con él, antes de tener la enfermedad si hablaba ¡papá, mamá decía! (...) pero después de la operación ya no me habló más” (*T: EP 1/P:C1/G: F/R:5*)

En estas experiencias alrededor de la rehabilitación de sus hijos, los padres vivencian un proceso de esperanza en pequeñas evoluciones, pero también de desilusiones al presenciar retrocesos en el proceso. Lo realmente cierto, es que al intentar rehabilitar una “enfermedad” los padres se ven enfrentados a múltiples decisiones, a largos y agotadores procedimientos que implican tiempo, espera y en muchos casos se suscita más incertidumbres que respuestas. Bajo este enfoque clínico con el que se asume la discapacidad, los médicos generan la idea de “sanar” y trabajar para alcanzar una “normalidad”, aspecto que seguramente no va a pasar, pues generalmente una condición de discapacidad acompaña al sujeto durante toda su vida, y por el contrario, sí genera sentimientos de desesperanza y frustración en la familia (Bingham, Correa & Huber, 2012). Sin embargo, los padres siguen en estas luchas, pues consideran que de ellos depende la sanidad de sus hijos y el porvenir.

Por consiguiente, en un tercer momento, se destacan algunas experiencias en el marco de esa rehabilitación médica donde los hijos son intervenidos por distintos profesionales de la salud. Aquí, los padres se ven en medio de la incertidumbre y el desconsuelo ya que en algunos casos los médicos alientan a seguir con el proceso, pero en otros expresan que no tiene sentido avanzar pues después de mucho tiempo invertido los resultados son mínimos. Es así como los padres de familia, reclaman por el tiempo perdido y por la lucha constante sin sentido, y es aquí donde se da origen a una experiencia de resignación ante esa imposibilidad de cambio, como lo expresa una madre: “el médico me dijo: hasta aquí paramos terapias y dejamos así, y vamos solamente controlando las convulsiones porque él ya no tiene remedio para nada” (*T: EP 1 /P:C2/G: F/R11*), ante esta difícil noticia expresada por los médicos, los padres con un gran sentimiento de incertidumbre, desesperanza y tristeza, manifiestan un agotamiento de todo tipo que se manifiesta en las acciones cotidianas en el ámbito familiar, allí se inicia un sentimiento de resignación, como lo expresa una de ellas: "que así yo le hiciera mil terapias el niño nunca me iba a caminar, nunca iba a cambiar" (*T: EP 1 /P:C2/G: F/R:9*). En este sentido, Núñez (citado



en Garcia & Bustos, 2015) manifiesta que “hay padres que enfrentan la situación con resignación y sometimiento total, como <una pesada cruz que hay que llevar de por vida, sobre los hombros>” (p. 286).

Es así como, tras la desilusión, dolor y desesperanza vivida por los padres ante la imposibilidad de algún día ver a sus hijos como los otros: “normales”, aquella mirada clínica de la discapacidad ocasiona en las familias rupturas emocionales y sociales, pues como lo mencionan Ferrante & Ferreira, (citados en Pinzón, 2012): “el habitus de la discapacidad es [...] un producto histórico, a partir del cual el Estado inculca la concepción de cuerpo legítimo, definida por el campo médico” (2011, p. 90). De este modo, es la sociedad que ha construido imaginarios sociales ante las personas que de algún modo se tornan distintas, viéndolas como raras, extrañas y anormales, en lugar de percibir las desde las diferencias humanas como un estado natural de las culturas (Ferreira, citado en Pinzón (2012). Es posible que cuando se acepte la discapacidad bajo este supuesto, las familias vivirán otras experiencias más positivas con sus hijos.

Concluyendo esta categoría centrada en las experiencias de padres indígenas, se evidencia como una vez se enteran del diagnóstico médico de sus hijos, pasando por distintas crisis familiares, dificultades económicas y de tiempo en procedimientos médicos tratando la discapacidad como “enfermedad”, se llega a sentimientos de frustración al no poder cambiar la realidad de su hijo, sin aceptar esa diferencia. Sin embargo, de posteriormente, al no tener el cambio anhelado, surge una resignación que luego se condensa en una aceptación de la condición de su hijo, como lo expresan Bastidas, Ariza & Zuliani (2013):

Las relaciones sociales de aceptación, de respeto y de apoyo, que comienzan con la familia inmediata, en la cual toman al niño como un sujeto social y en su condición

diferente, favorecen su desarrollo, la inserción en los otros contextos y la limitación absoluta pasa a ser una limitación parcial. (p.6)

De acuerdo a lo planteado en este apartado y según la visión de la capacidad o discapacidad que se asuma desde los padres de familia, será posible avanzar o retroceder en el desarrollo de las habilidades y capacidades de sus hijos. Se hace necesario entonces, construir otras miradas hacia las diferencias humanas para así edificar desde las prácticas y la cultura otras formas de relacionarse con ellas y avanzar hacia una apropiación del enfoque social de la discapacidad.

#### **4.3. La Familia Ante el Reconocimiento y la Naturalización de la Discapacidad**

En el desarrollo de esta categoría se abordan las experiencias que los padres de familia indígenas vivieron con sus hijos en condición de discapacidad física entre los 3 y los 6 años. Estas experiencias evidencian los pocos avances del enfoque clínico tanto para el hijo en esa condición como para la familia en general, y se empieza de alguna manera a aceptar la condición presentada por su hijo surgiendo una nueva dinámica familiar. A partir de esto, se va abandonando la idea de cambiar la condición del sujeto y por el contrario se inicia una mirada distinta a ese sujeto distinto. Así pues, la discapacidad se empieza a asumir desde una perspectiva cultural, como lo expresa Pagano (2010) “solo se puede llegar a cambio cultural cuando hay una conciencia de ciudadanos donde se incluya a todos, y en especial a los niños y niñas desde temprana edad sin importar su condición” (p.15).

Una de las experiencias que presentan los integrantes de las familias para avanzar hacia ese reconocimiento de la condición de discapacidad, corresponde a las acciones de cuidados y las interacciones cotidianas positivas con el hijo, que empiezan a construir tejidos afectivos que a su vez se van afianzando con el paso del tiempo, y van haciendo parte de las estructuras psíquicas de los sujetos pues les permite valorar y valorarse al interior del grupo social (Bowlby, 1969 en Vilaltella, 2008). De este modo, estas huellas gestadas en la familia, permiten

ir transformando las creencias que se tienen del otro sujeto distinto a mí, y del mismo modo cambiar actitudes y manifestaciones afectivas cotidianas, donde se pasa de la búsqueda de un bienestar propio, por la lucha de un bienestar de ese otro ser. Es aquí, donde se puede considerar el paso hacia la aceptación de ese otro ser que aparece distinto ante mis ojos (Fantova, 2000, p.9). Esto, se hace evidente en la interacción cotidiana, como lo expresa una madre: “uno aprende a cuidar el niño, con cariño, con paciencia, como pensando que uno fuera el que estuviera así” (T: EP 2/P:C1/G: F/R:4); “él a mí me enseña muchas cosas, ya uno como que va aceptando y no le importa que su hijo tenga como esa dificultad” (T: EP 2 /P:C3/G:M/R:13). Es así, como los cambios van direccionando no sólo a una aceptación de la diferencia, sino que incluye un grado de responsabilidad con ese otro ser y con la misma sociedad (Sarmiento, citado en Rea et al., 2014).

Lo mencionado anteriormente, lleva a considerar la posibilidad de colocar la mirada al sujeto. ya no desde un enfoque clínico sino desde un enfoque social y cultural, donde son los grupos humanos quienes asumen la diferencia desde una capacidad natural propia de la existencia humana. Así, se empieza a construir una perspectiva de responsabilidad social, donde se abandone la idea de discapacidad relacionada con términos como incapacidad, enfermedad, minusvalía, entre otros que se implantaron desde mucho tiempo atrás, para que puedan ser reemplazados por otros términos de dignificación al ser humano como sujeto de derechos sin importar su condición, donde es valorado por su propia identidad y capacidad, entre otros aspectos. Son estas acciones las que se inician en la familia, logrando después expandirse hacia otras instituciones sociales. En este sentido Araya (2007), manifiesta: “la discapacidad no es sólo una situación personal sino que su abordaje trasciende más allá de la esfera individual y familiar pues todas las personas, desde distintos niveles de responsabilidad y participación, somos parte de la respuesta” (p. 20).

En concordancia, otra experiencia de los padres, se centra en ese cambio de actitudes por parte de ellos al lograr naturalizar la condición de discapacidad en sus creencias. Así lo manifiesta un padre: “cuando yo era joven veía a una persona así y solo pensaba como cosas ofensivas hacia ella” (*T: EP 2 /P:C2/G: F/R:4*), es así como al modificar algunas creencias, las actitudes también empiezan a transformarse, pues como lo expresa Ferreira (2009):

Las actitudes no son conductas sino predisposiciones adquiridas para actuar selectivamente, conducirse de determinada manera en la interacción social. Tienen que ver con una forma de actuar, pero no son la actuación, sino aquello que la propicia: son parte de un sistema de representación de la realidad. (p. 2)

En este sentido, los padres sin darse cuenta mantienen otras actitudes que poco a poco fueron permeando a otros integrantes de la familia. Estas nuevas actitudes contemplaron acciones dirigidas a vivenciar desde el núcleo familiar otras formas de interactuar con el hijo en condición de discapacidad, ya que al hijo se le permite ser, se le valoran sus expresiones y sus formas de estar en el mundo cotidiano sin la pretensión de una normalidad estandarizada, y este cambio de pensamiento y actitud que se materializa en una acción social, tal vez es lo que permite devolverle la dignidad a los sujetos que conviven con una diferencia. Al respecto, una madre manifiesta que: “Tener un hijo con discapacidad, ha sido una experiencia bonita, aprendí a valorarlos a ellos y a sus mamás” (*T:EP 2/P:C2/G:F/R:4*), “no me avergüenzo de la situación de mi hijo, ni de cómo lo vean los demás, ya lo acepto y estoy orgullosa de él” (*T:EP 2/P:C1/G:F/R:6*).

El lograr que un grupo familiar acepte la condición de diferencia de alguno de sus miembros, hace que esas crisis vividas inicialmente ante la imposibilidad de cambiar su estado, se minimicen y por el contrario, se puedan reestablecer lazos familiares que les proporcionarán fuerzas para seguir formando ciudadanos en estas sociedades contemporáneas diversas y

pluriculturales (García & Bustos, 2015).

Otra experiencia, es ese cambio de comportamientos y hábitos de los padres que se generan al cambiar las actitudes, donde poco a poco van generando un clima familiar de respeto, apoyo y reconocimiento. Es aquí, donde se evidencia por parte de los padres, otras acciones más allá de un asistencialismo con sus hijos, pues no solo se centran en los cuidados y necesidades básicas del menor, sino que se trasciende en la búsqueda de actividades que le permitan acceder a derechos fundamentales, como la educación, la recreación y la cultura. Así lo expresa un padre:

“Los niños también tienen derecho a aprender, aunque no es fácil hacerlo con alguien con dificultades, pero la escuela tiene que brindar la posibilidad que ellos vayan, y los padres eso es lo que tenemos que exigir y prepararnos para eso” (T: EP 2 /P:C3/G:M/R:10)

De esta manera, algunos padres empiezan a entender que su hijo es un sujeto de derechos y avanzan consiguiendo un empoderamiento para exigir aspectos tan importantes como el derecho a la educación, asunto que en los primeros años de sus hijos no era comprendido, ni luchado, conservando una actitud pasiva y resignada, pero a medida que los padres empiezan a aceptar la diferencia de su hijo, también asumen el valor para enfrentarse a una cultura social excluyente de lo diverso. En este sentido Araya (2007), afirma:

Las propias familias son el punto de arranque en la búsqueda de soluciones pues es necesario construir, crear, desarrollar y fortalecer procesos de comunicación que favorezcan la expresión de sentimientos y la apertura para el cambio de actitudes. (p. 20)

Desde esta perspectiva, los padres con sus acciones favorecen procesos de comunicación, construcción y alternativas de solución, ante los procesos de exclusión tanto social como

educativa vivida en su entorno. De esta manera, lograron de algún modo influir en los comportamientos de algunas personas marcados por el desconocimiento ante la discapacidad y sus implicaciones sociales y culturales dentro del resguardo indígena.

En consecuencia, con las experiencias anteriormente descritas se refleja la manera como los padres de familia vivieron una transformación en sí mismos, iniciando con los cambios de creencias y luego de actitudes que influyeron en otros comportamientos, lo cual impulsó finalmente impactos positivos no sólo en la familia sino en el entorno social, Marková (1996, en Araya, 2007) afirma:

Las personas tienen maneras específicas de comprender, comunicar, y actuar sobre sus realidades ontológicas y una vez que comprometen su pensamiento, las personas ya no reproducen su entorno social simbólico de manera habitual y automática sino que lo incorporan a su esquema cognitivo. (p.11)

Fue así, como algunos de los padres lograron avanzar en procesos de cambios simbólicos, y es allí donde logran caminar hacia la transformación de sus propias realidades. Por ejemplo, un padre expresaba: “ha sido toda una vida de lucha, la gente todavía rechaza mucho a este tipo de personas, ya uno no lo ve como si fuera una enfermedad” (*T: EP 1/P:CI/G: F/R:31*). Esta creencia de enfermedad, poco a poco se fue desdibujando en los padres una vez la entendieron como una diferencia desde un ámbito cultural, como lo manifiesta una madre: “para mí ya es muy normal lo que tiene mi hijo, no le pongo cuidado comentarios de la gente y antes trato de que entiendan algo, lo que falta es que el medio lo entienda” (*T: EP 2 /P:C3/G:MR:9*). Esto evidencia cómo la iniciativa de aceptar y convivir con la diferencia del otro, es un proceso, que en este caso inició en las familias, desde las cuales por la misma necesidad, han buscado de alguna manera impregnar su medio social, para que otras personas acepten esa diferencia tal

cual como ellos lo hicieron, según García y Bustos (2015), para llegar a una cultura inclusiva real se requiere trabajar desde todos los sectores sociales.

Finamente, lo desarrollado en esta categoría presume el rol importante de la familia en los procesos de reconocimiento, naturalización y responsabilidad con las personas en condición de discapacidad. Esto, dado que es en la familia, como primer agente socializador, donde se comienzan a llevar a cabo procesos de construcción de creencias, actitudes y comportamientos ante la diferencia humana, para desde allí, lograr disminuir las barreras existentes en los escenarios sociales y culturales, que se siguen presentando en las distintas comunidades, incluyendo la comunidad indígena.

#### **4.4. Una Escuela que aún le Cuesta Formar en la Diferencia**

Esta categoría, se centra en las experiencias que vivieron los padres de familia con sus hijos en condición de discapacidad en el transcurso de su primera infancia (0-6 años), en relación a la educación inicial, derecho que es visto según lo establecido en Conpes 109 (2007), como uno de los elementos básicos con que se debe garantizar la atención integral a la primera infancia. Por ende, estas experiencias giran en torno a barreras de acceso a la educación formal para sus hijos, como lo expresa una madre “anduve por algunas fundaciones y no lo recibían por estar así” (*T: EP 1/P:C2/G: F/R:4*). Esta vivencia de exclusión, se torna dolorosa para los padres pues su hijo es considerado como algo raro y extraño que no merece estar con todos los demás, de este modo, la opción que encuentran los padres es dejarlos en sus casas, sin hacer nada, quitándoles el derecho a la construcción del pensamiento, del conocimiento, del desarrollo socio afectivo, entre otras que permite ese acceso a la educación. Los menores quedan destinados a estar encerrados en casa con terapias médicas asistenciales. Aparece entonces la negación al servicio educativo para los menores en condición de discapacidad, violando el derecho a la educación, ya que desde la Convención sobre los Derechos de los Niños y de las

Niñas (1989) y la Constitución Política de 1991, **artículo 29**; Se consideran derechos impostergables de la primera infancia la atención en salud y nutrición, el esquema completo de vacunación, la protección contra los peligros físicos, la educación inicial y el registro civil.

Por otro lado, para aquellos que logran ingresar al sistema su permanencia es muy corta, desertando en la medida que aumentan los niveles escolares, pues aún en la escuela no se realizan los ajustes pertinentes para garantizar esta continuidad, en tanto, la Encuesta de Calidad de Vida (ECV), aplicada en el año 2012 por la política pública nacional de discapacidad e inclusión social, muestra en cifras la realidad descrita:

El 80% del total de personas entre 5 y 9 años con alguna discapacidad no ha alcanzado ningún nivel educativo, mientras que el 13,2% había cursado solo preescolar. Del grupo de 10 a 17 años, el 47,1% de las PCD no había aprobado ningún nivel educativo y el 33,9% había aprobado básica primaria. (p.20)

Lo anterior denota que, aunque actualmente la educación para los niños vaya más allá de la escolaridad, aún se percibe estadísticamente como un problema social. Así lo expresa Skliar (2008): “el problema más grave es el de la enorme cantidad de personas con discapacidad que están fuera del sistema educativo, pues no se trata ya de si están en escuela regular o en instituciones especiales, se trata lisa y llanamente del hecho “que no están”” (p.8). Asunto crucial que se empieza a discutir en las mesas internacionales sobre Derechos Humanos y en la construcción de la política pública de discapacidad internacional, como el Programa de Acción Mundial para las Personas con Discapacidad (1982), la Convención Interamericana para la eliminación de todas las formas de discriminación contra las personas con discapacidad (2000), la convención sobre los derechos de las personas con discapacidad y protocolo facultativo (2006), no sólo desde el campo de la salud sino también desde la educación como un derecho ciudadano.



En Colombia, También se presenta un bajo acceso educativo de las personas en condición de discapacidad, entendiendo por acceso un:

Proceso que comprende las diferentes estrategias que el servicio educativo debe realizar para garantizar el ingreso al sistema educativo de todas las personas con discapacidad en condiciones de accesibilidad, adaptabilidad, flexibilidad y equidad con los demás estudiantes y sin discriminación alguna. (Decreto 1421 del 27 de agosto de 2017, p.4)

Es decir, desde la actual política pública de educación inclusiva, se contempla que no basta considerar el acceso solamente como el ingreso a una institución, sino como una serie de estrategias que garantizan la formación integral de todos los estudiantes sin importar su condición. La problemática de acceso educativo también se vive al interior de la comunidad indígena de Totoró, como lo menciona una madre: “El niño nunca pudo ingresar a la escuela, ni en el kínder, ni en la primaria, ni en ninguna parte, le tocó quedarse en la casa” (*T:EP 1 /P: C2/ G: F/ R: 4*). Esta negación del ingreso escolar, también se debe a esos imaginarios frente a la discapacidad donde está denota carencia e incapacidad, y da paso a la construcción de barreras sociales y de infraestructura que afectan el desarrollo de estas personas. Dichas barreras contempladas en la ley 1618 (2013), también se observan en el resguardo indígena, pues no se cuenta con rampas ni baños apropiados para las personas que se encuentran en una condición de discapacidad física.

En la ley 1618 (República de Colombia, 2013) se expresa que las barreras pueden ser actitudinales o físicas. Las primeras comprenden los comportamientos, las creencias, y los sentimientos emitidos por las personas que impiden el acceso a los espacios y servicios que ofrece la sociedad en igualdad de condiciones a las personas con discapacidad. Un ejemplo de esto es cuando los maestros niegan el acceso al servicio educativo al expresar que no están preparados, como lo expresa una madre: “La profe, decía que no sabía del manejo con el niño,

que tenía que aprender como todos los demás” (T: EP 1/P:C1/G: F/R:24); “Ya nos reunimos con la rectora, la profe dijo que ella ya no se hacía responsable” (T: EP 1/P:C1/G: F/R:26); igualmente otro ejemplo son las actitudes que suelen y pueden asumir los demás compañeros, como lo manifestaba un padre: “allá en el colegio corrían el riesgo de que sus compañeros los jodan todo el tiempo, los hagan sentir muy mal con sus palabras” (T: EP 1 /P:C3 /G:M/R:25). Las barreras físicas por su parte, se consideran como los limitantes materiales que dificultan el acceso y el desplazamiento al interior de la infraestructura en las distintas instituciones y espacios públicos.

Una manera de iniciar a romper las barreras tanto actitudinales como físicas para garantizar el acceso y la permanencia en la escuela de los menores con alguna condición de discapacidad, son los ajustes razonables mencionados en el decreto 1421 (República de Colombia, 2017), donde se expresa la importancia de construir adaptaciones, estrategias, apoyos, recursos o modificaciones necesarias y adecuadas al propio sistema educativo y a la gestión escolar, para suplir las necesidades de cada estudiante, estos ajustes pueden ser materiales e inmateriales y buscan garantizar el desarrollo, el aprendizaje y la participación, para la equiparación de oportunidades y la garantía efectiva de los derechos de todos los menores. Es decir, el comienzo es que las instituciones educativas identifiquen las propias barreras que han construido y luego elaboren un plan de trabajo que ataque todo tipo de discriminaciones actitudinales, físicas y emocionales por parte de la comunidad educativa hacia la población estudiantil vulnerable.

Si las barreras no son detectadas, se producen experiencias de aislamiento y de discriminación una vez que la persona en condición de discapacidad ingresa al sistema educativo, esto hace que los estudiantes se aburran o no puedan responder a todo lo que la escuela les está exigiendo tanto a nivel académico como a nivel social. Entonces, se presenta el fenómeno de la deserción escolar, pues la misma escuela no garantiza una permanencia, como lo manifiesta un padre: “estuvo un año en la escuela, ya era imposible mandarlo más ahí”

(T: EP 1/P:CI/G: F/R:24), “el niño tuvo un pequeño accidente...el niño es así y la profesora no tiene la capacidad para atenderlo” (T: EP 1/P:CI/G: F/R:25). De este modo, no es suficiente con que la escuela abra sus puertas, sino que debe también construir un currículo inclusivo, para garantizar la permanencia de todos y de cada uno de acuerdo a sus necesidades, garantizando la promoción y la graduación en los distintos niveles educativos. En este sentido, Dussan (2010) afirma que: “La educación inclusiva se puede resumir en las transformaciones de la educación general y de las instituciones educativas para que sean capaces de dar respuesta equitativa y de calidad a la diversidad” (p. 82).

Ese currículo inclusivo debe ser permeado por todos los actores escolares, pues lo que regularmente se percibe en las escuelas que tienen estudiantes en condición de discapacidad, es que son voluntades individuales de maestros sensibles a estos asuntos y deciden por su propia cuenta y medios reinventar y construir caminos pedagógicos para llegar a ellos. Así lo manifiesta un padre y a la vez maestro: “yo propicié un espacio para ellos en la escuela, y se les veía muy contentos con sus compañeros” (T: EP 1 /P:C3/G:M/R:21), entonces acá sucede algo particular: cuando los principios de una educación inclusiva se tornan de cumplimiento individual, al momento en que los menores en condición de discapacidad son promovidos a otros grados con otro maestro, hay una ruptura de los procesos y avances, desembocando generalmente en la deserción. Por esta razón cada institución debe abanderar políticas de educación inclusiva donde se priorice la formación de los estudiantes desde una mirada de la capacidad, donde realmente se aplique esa “educación para Todos” proclamada desde la declaración de salamanca y marco de acción sobre necesidades educativas especiales (1994), y permitan el ingreso de los menores en condición de discapacidad en una edad temprana, realizando primero una valoración pedagógica y luego con esta información construir los Planes Individuales de Ajustes Razonables (PIAR).

De este modo, cobra importancia repensar la escuela para que se dé cabida al distinto, al diferente, a la diferencia, proceso que gracias a los movimientos sociales y a la lucha por los derechos de todos los seres humanos, se empieza a gestar en el cambio desde un sistema de integración a uno de inclusión (Dussan, 2011). Los mismos retos quedan para las comunidades indígenas, específicamente para el resguardo de Totoró, pues aún las políticas públicas del campo se han quedado en letra muerta, como lo manifiesta un padre de familia y maestro: “¿Qué hace el colegio, que hace la institución por ellos? nada, entonces si no lo hacen ellos, me toca a mí que soy el papá, y que soy el profesor de ellos, pero los demás es como si no les importara” (T: EP 1 /P:C3/G:M/R: 33); “no hay un plan, ni siquiera ni el colegio lo tiene, ni la institución tiene un plan para ellos, para atenderlos ¿sí? dicen, no, la ley está ahí, pues usted haga lo que pueda con ellos” (T: EP1 /P:C3/G:M/R:22). Entonces, el reto está en avanzar en la eliminación de barreras que no permiten llegar a la educación inclusiva como ese anhelado proceso permanente que reconozca, valore y responda de manera pertinente a la diversidad desde las propias características de la comunidad y su entorno (República de Colombia, 2017, p. 5).

Avanzar entonces hacia una escuela inclusiva, implica entender como lo expresa Araya (2015): “que la discapacidad no es sólo una situación personal sino que su abordaje trasciende más allá de la esfera individual y familiar pues todas las personas, desde distintos niveles de responsabilidad y participación, somos parte de la respuesta” (p. 20). De esta manera, es un compromiso de todos el propiciar espacios, estrategias y ambientes adecuados para la atención de menores con alguna condición de discapacidad. Igualmente, empezar a trabajar bajo los principios de la educación inclusiva dentro de los proyectos educativos comunitarios en los resguardos, así como su apropiación, implementación y seguimiento a los ajustes razonables para que puedan materializarse.

Finalmente, una escuela inclusiva debe luchar contra todo tipo de discriminación y exclusión, avanzando hacia una formación de los estudiantes desde un enfoque humanista y social. Así mismo, se hace necesario propiciar procesos investigativos en el campo de la inclusión, la diversidad y la discapacidad en los diferentes contextos, pues como lo expresa un maestro del resguardo: “hay ausencia de estudios investigativos que contribuyan a los procesos de educación inclusiva” (*T: EP 1 /P:C3/G:M/R:40*). De este modo, se podrán comprender más a fondo los fenómenos presentes en las comunidades con personas en condición de discapacidad y las familias de las mismas, y construir otras rutas que respondan a las necesidades reales de los contextos.

## Capítulo V: Conclusiones

### 5.1. Conclusiones

De acuerdo al proceso investigativo desarrollado en el resguardo de Totoró, acerca de las experiencias de padres de familia con hijos en condición de discapacidad durante la primera infancia, se puede llegar a algunas conclusiones:

Actualmente, algunas personas de la sociedad siguen perpetuando ideas de la discapacidad como una enfermedad, ubicando a estas personas en un plano de anormalidad, donde deben ser curadas a través de procesos de rehabilitación. De esta manera, en algunos casos sigue prevaleciendo el enfoque médico de la discapacidad. Igualmente, dentro del pensamiento de algunos integrantes de las comunidades indígenas, sigue permaneciendo la creencia de la discapacidad como un castigo de Dios, es decir que, se percibe la discapacidad como un concepto que se construye socialmente y de acuerdo a esto se actúa de una manera determinada frente a ella.

En la atención a la primera infancia de la población infantil en condición de discapacidad física en la comunidad de Totoró, los padres reducen la atención de los niños y niñas a un cuidado puramente asistencial, donde priman los cuidados básicos, y las necesidades que tienen que ver con la supervivencia, como la atención en salud, apoyos nutricionales, higiene y alimentación. Estos aspectos conllevan a que esta atención no sea integral, pues dejan de lado asuntos importantes como la recreación, la educación, la participación y la interacción social con las personas de la propia comunidad.

Otro aspecto importante, es que algunos padres de la comunidad indígena no se encuentran preparados para la atención de una discapacidad, pues, aunque los indígenas actualmente gozan de una educación propia, llevan la marca de muchos años de colonización donde ni la comunidad ni la escuela les formó para convivir con las diferencias, y por el contrario, se

construyen y se evidencian acciones excluyentes y discriminatorias contra aquellas personas que se tornan diferentes. Al no contar con una formación para convivir socialmente con la discapacidad, las familias sujeto de la investigación en los primeros años de vida de sus hijos con esta condición, vivieron tensiones emocionales, no solo por el desconocimiento y creencias ante esta condición sino por las barreras construidas socialmente desde el sector salud y educación principalmente.

En este sentido, para iniciar un proceso de disminución a las distintas barreras construidas socialmente que hacen más difícil la vida de los niños y niñas en condición de discapacidad, es necesario empoderar a las familias de la comunidad indígena sobre las políticas públicas nacionales e internacionales que se han promulgado en los últimos años sobre la defensa de los derechos de los niños y niñas de 0 a 6 años en cuanto a cuidado y protección, más aún cuando tienen alguna condición de vulnerabilidad. Además, se hace necesario empezar a construir al interior de las comunidades, una nueva mirada a las diferencias humanas que, desde las prácticas y las culturas, logren naturalizar la discapacidad avanzando hacia un modelo social de esta condición.

Por otra parte, la escuela en algunas comunidades indígenas sigue siendo un espacio de exclusión para los niños y las niñas en condición de discapacidad, pues se evidencian barreras de infraestructura, de actitudes y de pensamientos que terminan en acciones de discriminación para la población infantil haciendo que los niños y niñas en condición de discapacidad no asistan a la escuela y deban permanecer en sus casas. Es importante entonces, que la escuela como institución social, inicie cuanto antes procesos de transformación para caminar hacia un enfoque inclusivo donde se tenga en cuenta la formación de maestros en el campo, el empoderamiento de la política pública de los distintos actores educativos, la adecuación de currículos con enfoques diferenciales, de estrategias y de planes para la atención oportuna a

esta población, donde se contemplen los Planes Individuales de Ajustes Razonables (PIAR) para garantizar la educación integral de la población infantil.

De esta manera, es importante encaminarse hacia los principios de una educación inclusiva, donde se trabaje articuladamente con las familias, las instituciones educativas, las entidades territoriales y el estado, para garantizar los derechos sociales de los niños y las niñas en condición de discapacidad. Para esto, se hace necesario apropiarse de las políticas e implementar las rutas de atención a la primera infancia con un enfoque diferencial, que promueva y garantice a cada niña y niño un desarrollo integral, de acuerdo con su edad, contexto y condición de discapacidad, respondiendo desde sus necesidades reales, brindando información y acompañamiento familiar desde el proceso de aceptación de la discapacidad hasta la restitución de los derechos que les han sido vulnerados.

En este sentido, desde el contexto de las comunidades indígenas, éstas deben propiciar espacios de formación y reflexión respecto a la atención de la población infantil en condición de discapacidad, partiendo de su educación propia con el fin de garantizar el acceso, la permanencia y promoción de los niños y jóvenes del resguardo. Esto implica el inicio de un trabajo de la comunidad educativa, bajo los principios de la educación inclusiva dentro de los proyectos educativos comunitarios en los resguardos, así como su apropiación, implementación y seguimiento a los ajustes razonables que deben ser materializados.

Se requiere de igual manera, la apertura de espacios de concienciación ciudadana y comunitaria desde la perspectiva de los resguardos frente a la discapacidad y las barreras que se construyen alrededor de ella para avanzar hacia una sociedad más inclusiva, en la que todos aporten desde su responsabilidad como ciudadanos, y desde allí, lograr disminuir las barreras existentes en escenarios sociales y culturales que se siguen presentando en distintos contextos de las comunidades indígenas.



Finalmente, se hace relevante seguir desarrollando investigaciones desde un enfoque social de la discapacidad para incidir en la política y las prácticas inclusivas desde la primera infancia. También, es necesario promover procesos investigativos en el campo de la inclusión, la diversidad y la discapacidad en los diferentes contextos. De este modo, se podrá comprender más a fondo los fenómenos presentes en las comunidades en condición de discapacidad y sus familias, y construir otras rutas que respondan a las necesidades reales de los contextos, ya que desde una escuela inclusiva se debe luchar contra todo tipo de discriminación y exclusión.

## **5.2. Recomendaciones**

En aras de avanzar en el proceso de una verdadera atención integral a la primera infancia desde el enfoque social de la discapacidad, se plantean algunas recomendaciones a padres de familia, al sector de salud, instituciones de educación superior, instituciones que atienden a la primera infancia, a los investigadores de temas a fin, a la comunidad indígena de Totoró y la sociedad en general.

A los padres de familia que tienen hijos en condición de discapacidad: como es sabido, la familia es el primer agente socializador, donde se adquieren los aprendizajes y las concepciones acerca de la discapacidad de un integrante que más tarde son evidentes en la sociedad. De esta manera, el proceso de reconocimiento, naturalización y responsabilidad con las personas en condición de discapacidad a lo largo de las experiencias que han afrontado como padres de familia, ha transformado sus ideales, creencias y actitudes ante la diferencia humana. Este gran logro, los invita a seguir empoderándose de este proceso, exigir el cumplimiento de los derechos de sus hijos y sobre todo aquellos que aún se les está vulnerado, y a continuar decididamente como promotores de la construcción de una cultura inclusiva desde sus contextos familiares hasta impactar en la sociedad.

Al sector de salud: se recomienda seguir avanzando en procesos de detección temprana de las distintas condiciones de la discapacidad, brindándole a las familias caminos para abordarla desde el modelo médico, pero también desde el modelo social para que la atención brindada a estas personas vulnerables pueda ser realmente integral. Igualmente, hacer articulaciones con los demás sectores como educación, planeación, movilidad, entre otros, para garantizar a tiempo una real atención a las distintas necesidades presentadas en la población infantil.

A las instituciones de educación superior, se recomienda abanderar políticas de educación inclusiva, desde la formación de futuros maestros, a partir de un enfoque social de la discapacidad, mediante la sensibilización, acercamiento y trabajo pedagógico con población en condición de discapacidad, para desarrollar procesos en los que se incrementen los estudios investigativos en torno a este tópico, a fin de que se logre incidir en el avance hacia la educación inclusiva en el departamento.

A estudiantes, docentes o investigadores, la idea es que continúen encaminando los procesos investigativos hacia el abordaje de la discapacidad desde las perspectivas educativas, de atención integral a la primera infancia, o desde el estado de las políticas públicas dentro de los establecimientos educativos. Esto, dado que los procesos de atención que se desarrollan durante la primera infancia, son determinantes para el desarrollo integral de la población infantil en condición de discapacidad.

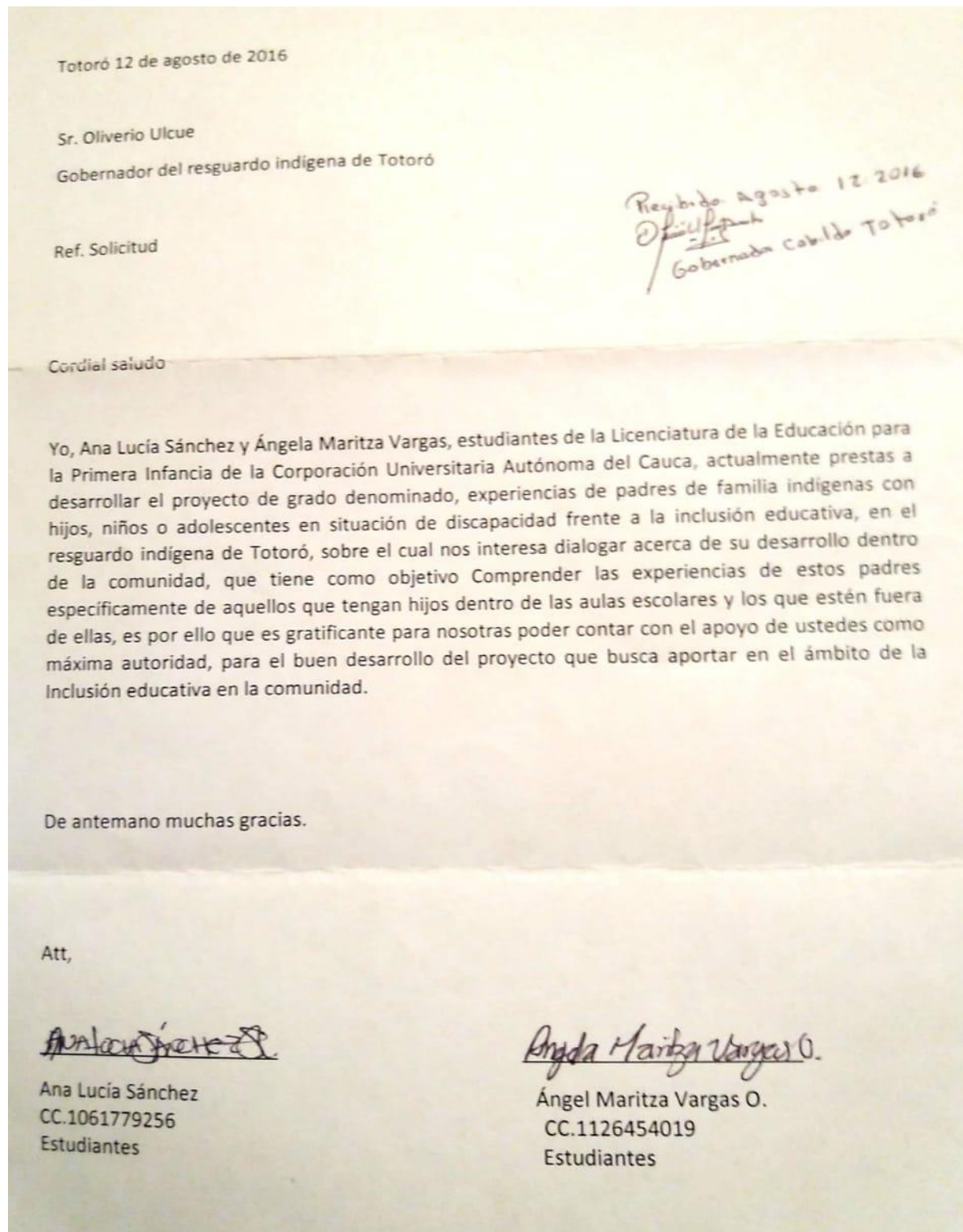
A la comunidad indígena de Totoró, mediante su autoridad tradicional, se recomienda sumarse al proceso de la atención real a la primera infancia en condición de discapacidad y a los procesos de educación inclusiva en la comunidad. Además de adelantar acciones que convoquen la sensibilización y reconocimiento de la discapacidad, el acompañamiento a las familias y que estos a su vez se extiendan a los demás ámbitos comunitarios y educativos, para caminar hacia una cultura inclusiva.

A la sociedad en general: el llamado urgente es avanzar hacia el reconocimiento de las personas con discapacidad como una condición de vida, quienes son sujetos de derecho. Aunado a lo anterior, como sociedad se debe asumir el reto de la eliminación de aquellas barreras latentes en la vida de estas personas, evidentes desde la atención de la población infantil hasta la garantía del derecho a la educación para las personas en condición de discapacidad. Sumarse al proceso permanente que reconozca, valore y responda de manera pertinente a la diferencia desde las propias características de la comunidad y su entorno, dará lugar a una cultura inclusiva.

A partir de estas recomendaciones se espera aportar desde los hallazgos del estudio realizado, con el fin de construir un enfoque social que convoque a repensar los procesos de inclusión que se han realizado y los que falta realizar, de la mano de una sociedad comprometida con la población infantil.

**ANEXOS:**

**Anexo 1. Carta de solicitud con recibido**



## Anexo 2. Formato de consentimiento Informado

### Consentimiento informado para participantes de investigación

El propósito de esta ficha de consentimiento es proveer a los participantes información sobre la investigación a desarrollar y su rol en ella como participantes. La presente investigación es realizada por Ana Lucía Sánchez, identificada con cédula de ciudadanía 1.061.779.256, expedida en Popayán y Ángela Maritza Vargas Ortega con cédula de ciudadanía 1.126.454.019, expedida en Valle del Guamuez; estudiantes del programa de Licenciatura en Educación para la Primera Infancia de la Corporación Universitaria Autónoma del Cauca.

El objetivo de este estudio es comprender las experiencias de padres de familia indígenas con hijos en condición de discapacidad física, durante la Primera Infancia en el resguardo indígena de Totoró (Cauca – Colombia).

Si usted accede a participar en este estudio, se le pedirá responder preguntas en una entrevista. Esto tomará aproximadamente 30 minutos de su tiempo. Lo que conversemos durante estas sesiones se grabará, de modo que el investigador pueda transcribir después las ideas que usted haya expresado.

La participación en este estudio es estrictamente voluntaria. La información que se recoja será confidencial y no se usará para ningún otro propósito fuera de los de esta investigación. Sus respuestas al cuestionario y a la entrevista serán codificadas usando un número de identificación y por lo tanto, serán anónimas.

Si tiene alguna duda sobre este proyecto, puede hacer preguntas en cualquier momento durante su participación en él. Igualmente, puede retirarse del proyecto en cualquier momento sin que eso lo perjudique en ninguna forma. Si alguna de las preguntas durante la entrevista le parecen incómodas, tiene usted el derecho de hacérselo saber al investigador o de no responderlas.

Desde ya le agradecemos su participación.

Yo \_\_\_\_\_ identificado con la cédula de ciudadanía \_\_\_\_\_ expedida en Totoró. He sido informado del proceso investigativo del cual voluntariamente deseo ser partícipe.

Se firma a los días \_\_\_\_ del mes \_\_\_\_ del año \_\_\_\_\_

Angela 933  
Firma del Participante  
CC: 251 \_\_\_\_\_

### Anexo 3. Matriz guía de entrevista en profundidad

#### Matriz guía de entrevista en profundidad 1.

**Proyecto:** Experiencias de padres de familia indígenas con hijos en condición de discapacidad física, durante la Primera Infancia en el resguardo indígena de Totoró

**Técnica de Recolección de Información:** Entrevista a profundidad 1

**Instrumento:** Guía de preguntas abiertas.

**Lugar:** La Peña

**Fecha:** 5 de septiembre de 2016

**Hora de Inicio:** 2:20 p.m.

**Hora de finalización:** 3:15 p.m.

**Sujeto Participante:** C3

**Entrevistador:** Ana Lucía Sánchez y Maritza Vargas

MATRIZ GUÍA DE ENTREVISTA EN PROFUNDIDAD	
<b>DIAGNÓSTICO</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• ¿Cómo se da cuenta que su hijo tiene la discapacidad?</li> <li>• ¿Quién y cómo recibe la noticia sobre la discapacidad de su hijo?</li> <li>• ¿asistió a los controles de embarazo?, ¿qué le decía el médico?</li> <li>• Después de saber el diagnóstico de su hijo, ¿Lo llevó al médico? ¿Asiste alguna terapia?</li> <li>• ¿Le ha dado a su hijo remedios caseros a base de plantas medicinales para que se cure?</li> <li>• ¿Usted ha llevado al niño donde el médico tradicional?</li> <li>• ¿cómo fueron sus cuidados durante el embarazo?</li> <li>• ¿trabajó en lugares seguros durante su embarazo?</li> <li>• ¿cómo fue su relación con su pareja durante y después del embarazo?</li> <li>• ¿qué le dijo el médico cuando leía la ecografía?</li> <li>• ¿qué le dijo el médico acerca del nacimiento de su hijo?</li> <li>• ¿su parto fue en la casa o en el hospital? - ¿le asistió una partera en el embarazo?</li> <li>• ¿El médico le dijo las causas o razones de la discapacidad de su hijo?, ¿cuáles cree que son las razones desde su punto de vista?</li> </ul>
<b>RELACIONES FAMILIARES</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• ¿Su familia cómo se sintió al enterarse de la discapacidad de su hijo?</li> <li>• ¿Qué fue lo más duro que ustedes vivieron?</li> <li>• ¿Ustedes aceptaron la discapacidad de su hijo?</li> <li>• ¿cómo es un día de su hijo?</li> <li>• ¿Cómo es el trato de usted hacia su hijo?</li> <li>• ¿cómo es el trato de su padre y hermanos con el niño/ joven?</li> <li>• ¿Desde la discapacidad de su hijo qué cambios ha traído en su familia?</li> <li>• ¿Qué desea o anhela para su hijo?</li> <li>• ¿Qué actividades comparten en familia con su hijo?</li> </ul>
<b>ESCUELA</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• ¿Su hijo ha ido o asistido a la escuela?</li> <li>• ¿Cómo le fue en la escuela?</li> <li>• ¿Su hijo se sintió a gusto en la escuela, le gusta o le gustaba ir?</li> <li>• ¿Cómo era la relación de su hijo con compañeros y profesores cuando su hijo ingresó a la escuela?</li> <li>• ¿cómo trataron a su hijo en la escuela?</li> <li>• ¿Dentro de la escuela le brindaron un acompañamiento en la familia y el aprendizaje de su hijo?</li> <li>• ¿Por qué no ha colocado a su hijo en la escuela? ¿Ha pensado en la posibilidad de colocarlo?</li> </ul>
<b>COMUNIDAD</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• ¿Su hijo se relaciona con sus vecinos o tiene amigos en la vereda?</li> <li>• ¿Sus conocidos como la han tratado luego de saber la condición de su hijo?</li> <li>• ¿Su hijo participa en eventos realizados por el cabildo?</li> <li>• ¿El cabildo sabe la condición de su hijo? ¿de qué manera la apoya el cabildo?</li> </ul>

## Anexo 4. Guía de preguntas abiertas

**Proyecto:** Experiencias de padres de familia indígenas con hijos en condición de discapacidad física, durante la Primera Infancia en el resguardo indígena de Totoró

**Técnica de Recolección de Información:** Entrevista a profundidad 2

**Instrumento:** Guía de preguntas abiertas.

**Lugar:** Salado Blanco

**Fecha:** 5 de octubre

**Hora de Inicio:** 3:05 p.m.

**Hora de finalización:** 3:43 p.m.

**Sujeto Participante:** C3

**Entrevistador:** Ana Lucía Sánchez y Maritza Vargas.

MATRIZ GUÍA DE ENTREVISTA EN PROFUNDIDAD	
CASO 1	<ul style="list-style-type: none"><li>• ¿Quiénes conforman su familia?</li><li>• ¿Recuerda algún momento significativo que haya vivenciado durante el embarazo?</li><li>• ¿La condición de su hijo que le ha enseñado?</li><li>• ¿Qué situación le fue difícil enfrentar?</li><li>• ¿Ha pensado la posibilidad de tener otro hijo?</li><li>• ¿Cuáles son los momentos gratificantes que comparte con su hijo?</li><li>• ¿Espera apoyos del Cabildo de su Resguardo?</li><li>• ¿Cómo se siente cuando sale a espacios comunitarios con su hijo?</li></ul>
CASO 2	<ul style="list-style-type: none"><li>• ¿Qué situación le fue difícil enfrentar?</li><li>• ¿Cómo asumió el tercer embarazo después de presenciar la discapacidad en su familia?</li><li>• ¿La condición de su hijo que le ha enseñado?</li><li>• ¿Cómo reacciono ante el segundo diagnóstico que le dieron a su hijo?</li><li>• ¿Recuerda algún momento significativo que haya vivenciado durante el embarazo?</li><li>• ¿Cuáles son los momentos gratificantes que comparte con su hijo?</li><li>• ¿Cómo se siente cuando sale a espacios comunitarios con su hijo?</li></ul>
CASO 3	<ul style="list-style-type: none"><li>• ¿En el momento en que la neuróloga presume de la enfermedad de sus hijos, como asumió el diagnóstico final?</li><li>• ¿La condición de su hijo que le ha enseñado?</li></ul>

## Anexo 5. Guía de preguntas abiertas entrevista en profundidad 3 y 4

**Proyecto:** Experiencias de padres de familia indígenas con hijos en condición de discapacidad física, durante la Primera Infancia en el resguardo indígena de Totoró

**Técnica de Recolección de Información:** Entrevista a profundidad 3

**Instrumento:** Guía de preguntas abiertas.

**Lugar:** Salado Blanco

**Fecha:** 29 de noviembre

**Hora de Inicio:** 2:00 p.m.

**Hora de finalización:** 2:30 p.m.

**Sujeto Participante:** C3

**Entrevistador:** Ana Lucía Sánchez y Maritza Vargas.

MATRIZ GUÍA DE ENTREVISTA EN PROFUNDIDAD NÚMERO 3 DE CASO 1,2 Y 3.	
	<ul style="list-style-type: none"><li>• ¿Desde la discapacidad de su hijo qué cambios ha traído en su familia?</li><li>• ¿Cómo se da cuenta que su hijo tiene la discapacidad?</li><li>• ¿Quién y cómo recibe la noticia sobre la discapacidad de su hijo?</li><li>• ¿asistió a los controles de embarazo?, ¿qué le decía el médico?</li><li>• Después de saber el diagnóstico de su hijo, ¿Lo llevó al médico? ¿Asiste alguna terapia?</li><li>• ¿Le ha dado a su hijo remedios caseros a base de plantas medicinales para que se cure?</li><li>• ¿Usted ha llevado al niño donde el médico tradicional?</li></ul>

**Proyecto:** Experiencias de padres de familia indígenas con hijos en condición de discapacidad física, durante la Primera Infancia en el resguardo indígena de Totoró

**Técnica de Recolección de Información:** Entrevista a profundidad 4

**Instrumento:** Guía de preguntas abiertas.

**Lugar:** Salado Blanco

**Fecha:** 17 de diciembre

**Hora de Inicio:** 3:05 p.m.

**Hora de finalización:** 3:35 p.m.

**Sujeto Participante:** C3

**Entrevistador:** Ana Lucía Sánchez y Maritza Vargas.

MATRIZ GUÍA DE ENTREVISTA EN PROFUNDIDAD NÚMERO 4 DE CASO 1,2 Y 3.	
	<ul style="list-style-type: none"><li>• ¿Dentro de la escuela le brindaron un acompañamiento en la familia y el aprendizaje de su hijo?</li><li>• ¿Por qué no ha colocado a su hijo en la escuela? ¿Ha pensado en la posibilidad de colocarlo?</li><li>• ¿cómo trataron a su hijo en la escuela?</li><li>• ¿Dentro de la escuela le brindaron un acompañamiento en la familia y el aprendizaje de su hijo?</li><li>• ¿Por qué no ha colocado a su hijo en la escuela? ¿Ha pensado en la posibilidad de colocarlo?</li></ul>



## Anexo 6. Ejemplo de codificación abierta

PARTICIPANTES (casos)	RELATOS DE CODIFICACIÓN ABIERTA
C1	<p><b>Recurrió primero a la medicina tradicional, antes que pasar a la occidental</b></p> <p>Pues antes de llevarlo al hospital yo lo lleve fue a los tres días, al hospital cuando tuvo esa fiebre, porque yo dije, ¡pa´ que lo llevó de una no!, y entonces primero pasamos con médico tradicional y eso pues lo mismo y lo mismo, y entonces dijo pues que él teniera como una infección que mejor a mí me tocaba ya era con hospital, que ya no lo tuviera más en la casa. A mi hijo le mandaban a dar esa verdolaga, para que le bajara la fiebre y remedios preparados que le daban, pero a él no le hacía efecto, le quitaba sí, pero vuelta era esa fiebre. (T: EP 1/P:C1/G:F/R:6)</p>
C2	<p><b>Madre ante la desesperación de que su hijo no camina, guarda esperanzas de que esto cambie y consulta a un médico tradicional la situación de su hijo.</b></p> <p>Cuando el niño tenía 6 añitos, como el niño comenzó a crecer, ya la desesperación. Pero yo ya sabía las secuelas que le quedaba de eso, él no iba a caminar, no iba a hablar, no iba a hacer nada. Pero pues, uno no perdía las esperanzas y un día sí pregunté al tío, que en paz descanse, yo pregunte que si el algún día iba a caminar y entonces él me dijo que no. (T: EP 1 /P:C2/G: F/R:12)</p>
C3	<p><b>Padre con incertidumbre manifiesta la condición de sus hijos a futuro: “Uno no se puede proyectar que quiere con ellos”</b></p> <p>Pues lo que le decía a ese rato, si? O sea, Según la medicina blanca ellos tienen un tiempo de vida, si? que uno no sabe hasta cuándo van a estar, y entonces uno no se hace muchas ilusiones con ellos, lo que uno se imagina es que estén bien, que aprendan hasta donde puedan, porque por ejemplo, en dos años llegan a once, si? Y uno no sabe qué va pasar después de ahí, si haciendo un buen trabajo académico y pedagógico uno pensaría que alcanzaría un buen desarrollo, pero no el que uno quisiera entonces, porque ellos para ir a otro espacio, allá tendría que haber inclusión, tendría que tener en cuenta lo que ellos hacen, implica moverse del sitio todos los días, cambiar de espacio, si? entonces uno ahí uno no se puede proyectar que quiere con ellos, o buscarle otras cosas que sean de acá, pues estaría por pensarse. (T: EP 1 /P:C3/G:M/R:31)</p>

## Anexo 7. Ejemplo codificación de categorías - axial

CATEGORÍAS	SUBCATEGORÍAS
EXPERIENCIAS DE TIPO CULTURAL	<p><b><u>Subcategoría de costumbres y prácticas culturales</u></b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>● “No, yo no sé pero a los controles yo no acostumbraba, Porque mamá dice que cuando ella tuvo a nosotros, ella dice que nunca iba a esos controles, entonces yo me confié a eso y entonces dije yo voy hacer lo mismo” (T:EP 1/P:C1/G:F/R:1)</li> <li>● Viajando y trabajando estando en embarazo (T:EP1/P:C1/G:F/R:3)</li> <li>● Su hijo nace en casa con la ayuda de una comadrona (T:EP1/P:C1/G:F/R:4)</li> <li>● “Cuando estaba en embarazo trabajaba con el papá sembrando papa”(T: EP 1 /P:C2/G:F/R:2)</li> </ul>
EXPERIENCIA DE VALOR FAMILIAR	<p><b><u>subcategoría de fortaleza</u></b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>● Madre manifiesta que ha tenido apoyo por parte de su compañero en la situación que han vivido con su hijo. (T:EP 2/P:C1/G:F/R:2)</li> <li>● Padre de familia comparte la importancia de tomar Conciencia frente a la discapacidad, involucrando al resto de la familia. (T: EP 2 /P:C3/G:M/R:11)</li> <li>● Padre comparte la forma en que aprendió a ser afectivo con sus hijos: “¿qué es el afecto? Eso lo aprendí, después de que no está la mamá...pues porque Nora y piak si son afectivos, o sea lo abrazan a uno, están diciendo cosas y todo eso.” (T: EP 2 /P:C3/G:M/R:13)</li> </ul>
EXPERIENCIA DE INCONFORMISMO	<p><b><u>subcategoría de atención educativa</u></b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>● Una madre que expresa inconformismo ante la necesidad de un profesor que entienda la situación de los niños con discapacidad. (T:EP 1/P:C1/G:F/R:27)</li> <li>● Madre sale en busca de oportunidades para mejorar la condición de su hijo diagnosticado con hidrocefalia, enfrentándose a un escenario social desesperanzador para ella y su hijo. (T: EP 1 /P:C2/G: F/R:4)</li> <li>● Padre con expectativas en atención y educación para niños en condición de discapacidad se siente inconforme con el cabildo del resguardo y la alcaldía municipal por el desinterés en apoyar esta población. (T: EP 1 /P:C3/G:M/R:37)</li> </ul>

## **Anexo N.º 8: Ejemplo de codificación selectiva**

### **Afrontamiento de padres indígenas ante la discapacidad física de sus hijos**

Asumir la discapacidad física en una sociedad homogenizadora y que lo “anormal” es visto como aquello que debe ser normalizado es un asunto que se ha extendido a lo largo de los años en la sociedad, incluso en las poblaciones minoritarias, como las comunidades indígenas, el cual permite develar cómo estos padres indígenas desde sus costumbres y creencias culturales afrontan la situación de tener hijos en condición de discapacidad motora, experimentando diferentes sentires de dolor, angustia, tristeza, desesperación, desconfianza, miedo, incertidumbre y culpa, sentimientos que les ha llevado a reflexionar cómo asumieron dicha situación en un primer momento y de qué manera pueden ayudar a sus hijos en su mejoría. Como lo da a conocer una madre que vivió esta experiencia.

“De mi hijo, aprendí muchas cosas, bueno ahí o sea, yo por lo menos de ver que él ha tenido eso en la cabeza, con el papá yo digo no ve, debí de haber ido a los controles, allí me jueran dicho que tenía el niño y ya uno se arrepiente ya demasiado tarde, ya ahorita cuando las cosas ya están hechas eso es lo único que me duele a mí, mi hijo, yo no ’ber estado en los controles completos hasta haberlo tenido me hubieran dicho algo, ya pues pasamos esa situación, ya pues la culpa es de uno, yo pues como mamá”. (T: EP 2/P:C1/G: F/R:1).

Entre las diversas vivencias que han afrontado las madres/ padres indígenas, más que de arrepentimiento tras lo que pudo haber hecho en su momento o tras los cuidados correspondientes durante el embarazo, como lo relata esta madre, asume el diagnóstico de parálisis cerebral en su hijo atribuyéndose en cierto modo un gran sentimiento de culpabilidad. Sentimiento que le conlleva a las madres y padres de familia desde sus costumbres a la búsqueda de respuestas para la mejoría de sus hijos, al interesarse en la búsqueda de atención médica desde la medicina tradicional y si esta no mejora la situación de sus hijos acuden a la medicina occidental, denominada de esta manera desde su cosmovisión, a aquella medicina o apoyo hospitalario que ofrece el estado. Cuya desesperación por encontrar una respuesta certera desde esta medicina, acuden a la valoración médica de sus hijos, donde pueden llegar a tiempo como puede ser que ya sea un poco tarde para el tratamiento de la enfermedad que le han diagnosticado.

## Bibliografía

- Anaconda, A. y Mojombói, A. (2010). *La medicina tradicional, estrategia de fortalecimiento cultural, en la vereda potrero, resguardo indígena Yanacona de caquiuna, Almaguer-Cauca*. (Tesis de pregrado). Universidad del Cauca, Popayán, Colombia.
- Alcaldía de Totoró (2008). "Totoreños unidos si podemos gobernar", Plan de desarrollo 2008-2011. Diagnóstico. Consultado en: [http://totoro-cauca.gov.co/apc-afiles/31383261323331303566353765616162/TOTOROCAUCA\\_DIAGN\\_STICO.pdf](http://totoro-cauca.gov.co/apc-afiles/31383261323331303566353765616162/TOTOROCAUCA_DIAGN_STICO.pdf) el 13 de Julio de 2010.
- Araya, S. (2007). *De lo invisible y lo cotidiano. Familias y discapacidad*. Revista Electrónica "Actualidades Investigativas en Educación". Vol. 7 (3), 1-21. Recuperado de: <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=44770314>> ISSN
- Arnaiz, P. (2003). *Educación Inclusiva: Una escuela para todos*. Madrid: Aljibe.
- Bingham, A., Correa V., y Huber J., (2012). Mothers' Voices: Coping with Their Children's Initial Disability Diagnosis. *Infant Mental Health Journal*. Vol. 33(4), 372–385.
- Bowlby, J. Attachment and Loss. (1969). Nueva York, EEUU: Basic Books.
- Castellanos, F. y Soriano y López, L. (2009). *Discapacidad y cultura: desafío emergente*. Av.enferm.,Vol. 27, (1), p. 110-123, 2009. ISSN electrónico 2346-0261. ISSN impreso 0121-4500. Recuperado de: <https://revistas.unal.edu.co/index.php/avenferm/article/view/12960/13678>.
- Campo, M y Labarca, C. (2009). La teoría fundamentada en el estudio empírico de las representaciones sociales: un caso sobre el rol orientador del docente *Opción* [online]. 2009, vol.25, n.60 [citado 2018-04-04], pp. 41-54 . Recuperado de: [http://www.scielo.org.ve/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1012-15872009000300004&lng=es&nrm=iso](http://www.scielo.org.ve/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1012-15872009000300004&lng=es&nrm=iso)>. ISSN 1012-1587
- Chárriez, M. (2012). *Historias de vida: una metodología de investigación cualitativa*. Revista Griot.
- Comisión Intersectorial de Primera Infancia. (2010-2014). *Atención Integral: Prosperidad para la Primera Infancia*. Recuperado de: [http://www.portalterritorial.gov.co/apc-aa-files/7515a587f637c2c66d45f01f9c4f315c/Doc\\_0asiempre.pdf](http://www.portalterritorial.gov.co/apc-aa-files/7515a587f637c2c66d45f01f9c4f315c/Doc_0asiempre.pdf)
- Consejo Nacional de Política Económica y Social. (2013). *Conpes Social 166. Política Pública Nacional De Discapacidad E Inclusión Social*. Recuperado de: <http://www.mincultura.gov.co/areas/poblaciones/poblacion-con-discapacidad/Paginas/166.pdf>
- Constitución Política de Colombia. (1991). Bogotá, Colombia, Asamblea Nacional Constituyente 6 de Julio de 1991.

- Convención Interamericana para la eliminación de todas las formas de discriminación contra las personas con discapacidad. (1999). Recuperado de: [http://apw.cancilleria.gov.co/tratados/AdjuntosTratados/064dd\\_OEA-1999%20DISCAPACIDAD.PDF](http://apw.cancilleria.gov.co/tratados/AdjuntosTratados/064dd_OEA-1999%20DISCAPACIDAD.PDF)
- Corbetta, P. (2007) *Metodología y técnicas de investigación social*. Madrid, España. McGRAW - HILL
- Cuñat, R. (2007) *Aplicación de la teoría fundamentada (Groundede theory) al proceso de estudio de creación de empresas*. Recuperado de: <https://dialnet.unirioja.es/descarga/articulo/2499458.pdf>
- Dussan, C. (2010). *Educación inclusiva, un modelo de educación para todos*. Revista ISEES, Nº 8, 73-84.
- Echeita Sarrionandia, G. (2013). *Inclusión y exclusión. "Voz de quebranto"*. Revista Iberoamericana sobre Calidad, Eficacia y Cambio en Educación, 11(2), 99-118. Disponible en <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=55160202>
- Espinoza, M; y Saavedra, S. (2014). *Niños con necesidades educativas especiales: Requerimientos de familias frente al rol del educador inicial*.
- Ferreira, A. (noviembre de 2009). *Cambio de actitudes para un cambio de vida En A. Ferreira. Conferencia dictada en las Jornadas Nacionales sobre Discapacidad: "Retos de las personas con discapacidad en el s. XXI: hacia un cambio de paradigma"*. Asociación Roosevelt. Cuenca, España.
- Galeano, M. (2004). *Diseño de proyectos en la investigación Cualitativa*. Medellín, Colombia. Universidad EAFIT.
- García Núñez, R., y Bustos Silva, G; (2015). *Discapacidad y problemática familiar*. Paakat: Revista de Tecnología y Sociedad, (8) Recuperado de <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=499051499005>
- Gómez, S., Jaimes, V., Palencia., Hernández, M., Guerrero, A.(2013). *Parálisis cerebral Infantil*. Archivos Venezolanos De Puericultura Y Pediatría 2013; Vol 76: 30-39 recuperado de: <http://www.scielo.org.ve/pdf/avpp/v76n1/art08.pdf>
- Hurtado, R., Pino, J y Simmonds M. (2005). *Habitar la piel Una aproximación a las prácticas de modificación corporal en el suroccidente colombiano*. Popayán, Colombia. Universidad del Cauca.
- Informe Mundial sobre la discapacidad* (2011). Recuperado de [http://www.who.int/disabilities/world\\_report/2011/summary\\_es.pdf](http://www.who.int/disabilities/world_report/2011/summary_es.pdf)

- Instituto Colombiano de Bienestar Familiar. (2016). *Lineamiento Técnico para la Atención a Primera Infancia*. Recuperado de: [http://www.juntosconstruyendofuturo.org/uploads/2/6/5/9/26595550/lineamiento\\_tecnico\\_primera\\_infancia\\_ene.2017.pdf](http://www.juntosconstruyendofuturo.org/uploads/2/6/5/9/26595550/lineamiento_tecnico_primera_infancia_ene.2017.pdf)
- Inciarte R., & González, N. (2009) *Competencias del docente de educación superior como mediador en los procesos de investigación y evaluación de los aprendizajes*. Omnia, vol. 15, núm. 2, mayo-agosto, pp. 39-55. Universidad del Zulia. Maracaibo, Venezuela
- Larrosa, J. (2009). *Sobre la experiencia*. Revista de Psicología, (19), 87-112. Recuperado de: <http://www.raco.cat/index.php/Aloma/article/viewFile/103367/154553>
- Lineamiento pedagógico y curricular para la educación inicial en el distrito.(2010).  
Recuperado de:  
[https://www.educacionbogota.edu.co/archivos/Educacion\\_inicial/Primer\\_ciclo/Lineamiento\\_Pedagogico.pdf](https://www.educacionbogota.edu.co/archivos/Educacion_inicial/Primer_ciclo/Lineamiento_Pedagogico.pdf)
- Ministerio de Educación Nacional. (2010). Guía Operativa para la prestación del Servicio de Atención Integral a la Primera Infancia. Recuperado de:  
[https://www.mineducacion.gov.co/1759/articles-184841\\_archivo\\_pdf.pdf](https://www.mineducacion.gov.co/1759/articles-184841_archivo_pdf.pdf)
- Moreno M. (2010). *Infancia, políticas y discapacidad*. Universidad Nacional de Colombia, Bogotá. 234 p.
- Naciones Unidas. (1948). Declaración Universal de derechos Humanos. Recuperado de:[http://www.ohchr.org/EN/UDHR/Documents/UDHR\\_Translations/spn.pdf](http://www.ohchr.org/EN/UDHR/Documents/UDHR_Translations/spn.pdf)
- Naciones Unidas. (2006). *Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad*. Recuperado de: <http://www.un.org/disabilities/documents/convention/convoptprot-s.pdf>
- Naciones Unidas. (2007). *Declaración de las Naciones Unidas sobre los derechos de los Pueblos Indígenas*. Recuperado de  
[http://www.un.org/esa/socdev/unpfii/documents/DRIPS\\_es.pdf](http://www.un.org/esa/socdev/unpfii/documents/DRIPS_es.pdf)
- Naciones Unidas. (2008). *Convención Sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad*. Recuperado de:  
[http://www.ohchr.org/Documents/Publications/AdvocacyTool\\_sp.pdf](http://www.ohchr.org/Documents/Publications/AdvocacyTool_sp.pdf)
- Naciones Unidas. (1982). *Acción Mundial para las Personas con Discapacidad*. Recuperado de:[http://www.insor.gov.co/descargar/programa\\_mundial\\_discapacidad\\_1982.pdf](http://www.insor.gov.co/descargar/programa_mundial_discapacidad_1982.pdf)
- Padilla, A. (2011) *Inclusión Educativa de personas con discapacidad*. Revista Colombiana de Psiquiatría.
- Palacios, A., y Romañach, J. (2006). *El modelo de la diversidad*. Recuperado de:  
<https://app.luminpdf.com/viewer/id4JSsMpJTdnMNmxy>

- Papalia, D., Feldman, R., y Martorell, G. (2012). *Desarrollo humano*. McGRAW-HILL/INTERAMERICANA EDITORES, S.A. DE C.V. Recuperado de: [https://www.academia.edu/23288132/Desarrollo\\_Humano](https://www.academia.edu/23288132/Desarrollo_Humano). Papalia 12a edici%C3%B3n *Política Infancia y Adolescencia en Bogotá D.C* (2011). Alcaldía Mayor de Bogotá. Comité Operativo Distrital de infancia y adolescencia.
- Rea, A., Alfa, C., Aclé, G., Ampudia, Amada y García, M. (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. Vol. 17. (1), 9-103. Recuperado de: <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=79831197010>
- República de Colombia. (2002). Ley 762. Por medio de la cual se aprueba la "Convención Interamericana para la Eliminación de todas las Formas de Discriminación contra las Personas con Discapacidad", suscrita en la ciudad de Guatemala, Guatemala, el siete (7) de junio de mil novecientos noventa y nueve (1999)". Bogotá: Congreso de la República.
- República de Colombia. (2003). Ley estatutaria 1618. Por la cual se establecen las disposiciones para garantizar el pleno ejercicio de los derechos de las personas con discapacidad. *Diario Oficial No. 48.717*. Bogotá: Congreso de la República.
- República de Colombia. (2006). Ley 1098. Por la cual se expide el Código de la Infancia y la Adolescencia. *Diario Oficial No. 46.446*. Bogotá: Congreso de la República.
- República de Colombia (2007). Decreto 470 de octubre 12, por el cual se adopta la política pública de Discapacidad para el Distrito Capital. Colombia. Bogotá: Congreso de la República.
- República de Colombia. (2009). Ley 1346. Por medio de la cual se aprueba la "Convención sobre los Derechos de las personas con Discapacidad", adoptada por la Asamblea General de la Naciones Unidas el 13 de diciembre de 2006. Bogotá: Congreso de la República.
- República de Colombia. (2017). *Decreto 1421*. Por la cual se reglamenta en el marco de la educación inclusiva la atención educativa a la población con discapacidad. Bogotá: Congreso de la República.
- República de Colombia. (2017). Ley 1145. Por medio de la cual se organiza el sistema nacional de discapacidad y se dictan otras disposiciones. Bogotá: Congreso de la República.
- Rodríguez, G., Gil, J., y García, E., (1999). *Metodología de la investigación cualitativa*. Málaga, España: Editorial Algebe
- Rodríguez, J. M. (2011) *Errores innatos del metabolismo. Reporte de cuatro casos con mucopolisacaridosis tipo I, II y VI en tres familias*. Revista Iberoamericana para la

- Investigación y el Desarrollo Educativo, volumen (2), pp. 189-208. Recuperado de [/www.redalyc.org/articulo.oa?id=498150311012](http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=498150311012)
- Rodríguez, D y Valldeoriola, J. (s.f). Metodología de la Investigación. universitat oberta de Catalunya. Recuperado de: <http://fournier.facmed.unam.mx/deptos/seciss/images/investigacion/21.pdf>
- Rodríguez Araya, M R; Guerrero Castro, C; (2012). *La familia como promotora de la independencia en niños y niñas con discapacidad motora*. Revista Electrónica Educare, 99-111. Recuperado de <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=194124281009>
- Ruano. O. (2007) *El trabajo de campo en investigación cualitativa (I)*. Nure Investigación, nº 28.
- Ruiz, M., Vicente Castro, F; Fajardo Caldera, I; Bermejo García, M L; García Aparicio, V; Pérez Ruiz, M; Toledo, M; (2011). *Discapacidad e intervención Familiar*. International Journal of Developmental and Educational Psychology, 4(1) 341-352. Recuperado de <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=34983233136>
- Sánchez, P. (2015). *Primera infancia y discapacidad en Chile: Revisión y enfoque actual a los programas de gobierno*. Revista Médica Clínica Las Condes, vol 26 (4), 520-526. Recuperado de: <https://ac.els-cdn.com/S0716864015001017/1-s2.0-S0716864015001017-main.pdf?>
- Strauss, A., & Corbin, J. (2002). *Bases de la investigación cualitativa. Técnicas y procedimientos para desarrollar la teoría fundamentada*. Medellín: Universidad de Antioquia.
- Skliar, C. (2008). *¿Incluir Las Diferencias? Sobre Un Problema Mal Planteado Y Una Realidad Insoportable*. *orientación y sociedad*, vol. (8). 2-17. Recuperado de <http://www.scielo.org.ar/pdf/orisoc/v8/v8a02.pdf>
- Taylor, S.J y Bogdan, R. (1992) *Introducción a los métodos cualitativos en investigación. La búsqueda de los significados*. Ed. Paidós, España, (p. 100 -132)