

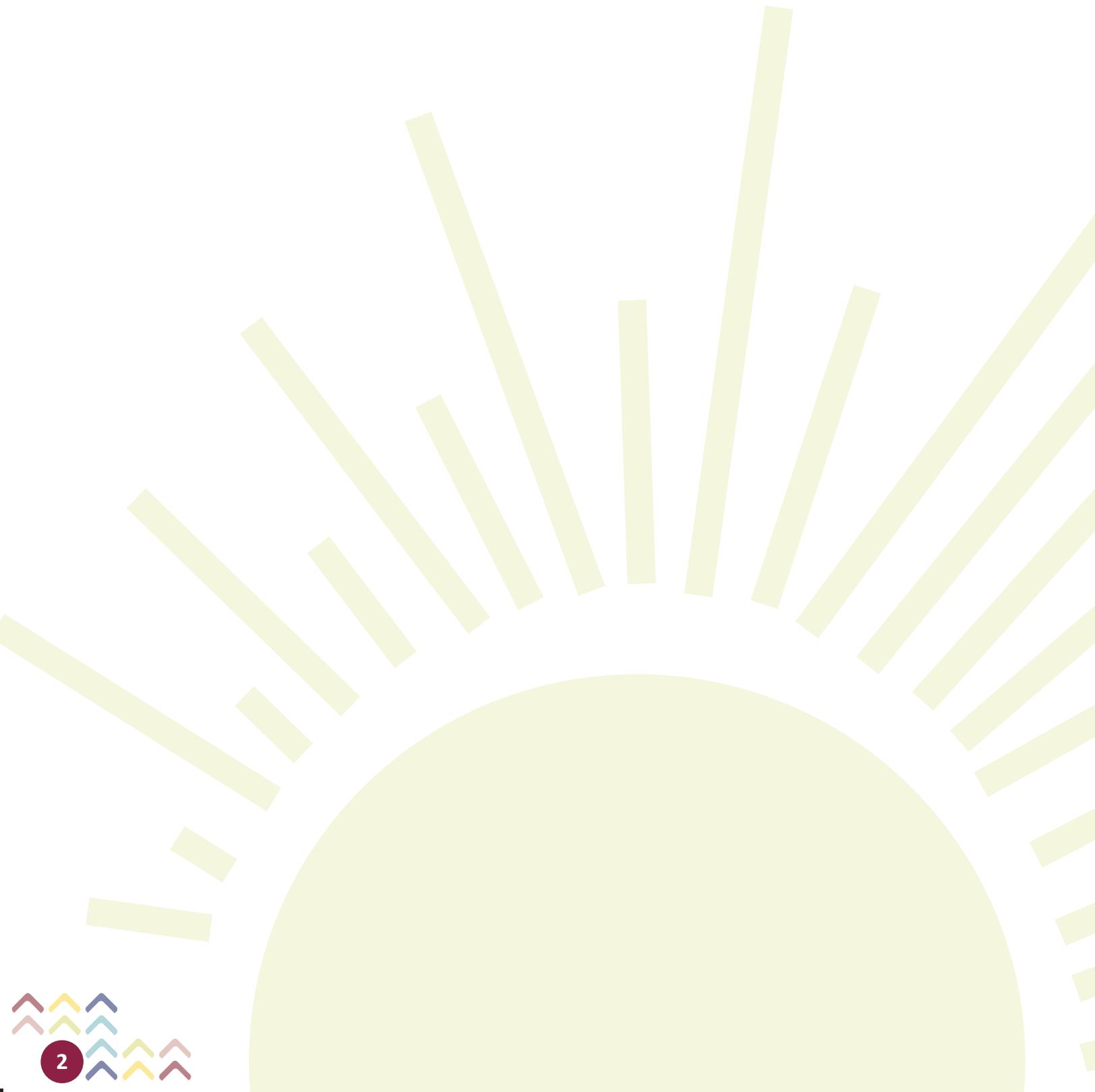


ASOCIACIÓN DE PADRES, MADRES Y FAMILIARES
DE NIÑOS, NIÑAS Y JOVENES CON DISCAPACIDAD



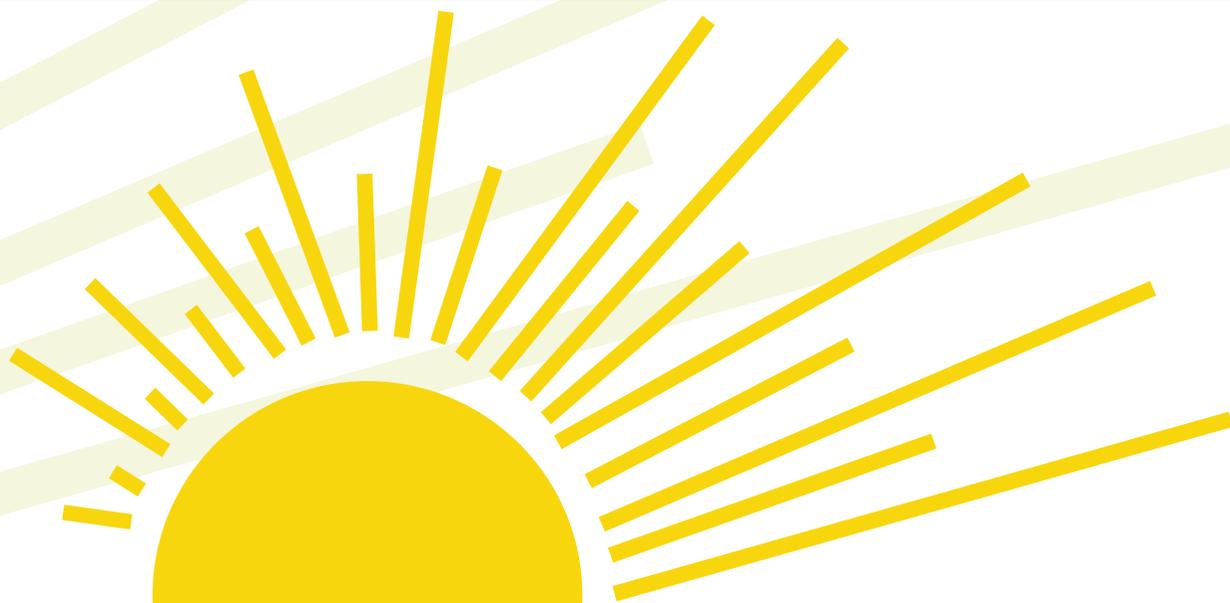
"Un camino hacia la inclusión"

La experiencia educativa
de los niños, niñas y
adolescentes con discapacidad,
durante la pandemia
COVID-19 en Bolivia



"Un camino hacia la inclusión"

La experiencia educativa de los niños, niñas y adolescentes con discapacidad, durante la pandemia COVID-19 en Bolivia



Documento elaborado por:

La Asociación de padres, madres y familiares de niños, niñas y jóvenes con discapacidad "Jach'a Uru"

Consultora:

Susana Guidugli

Edición de Contenido:

Martha Alvestegui

Revisión y validación:

Ofelia Bustillos

Javier Molina

Cinthy Paniagua

Diseño y diagramación:

Miguel Ángel Alcoba García

Impresión:

.....

Con el apoyo de: Cáritas Alemana y Cooperación Alemana

Depósito legal:

La Paz – Bolivia 2021

INDICE

RESUMEN	1
ANTECEDENTES	2
Promotoras voluntarias "Por una vida mejor"	2
INVESTIGACIONES REALIZADAS:	2
Sistematización de la experiencia: Red de Profesoras/es "Comprometidos con la inclusión"	3
Investigación: "una mirada a la situación de la inclusión de estudiantes con discapacidad, en unidades educativas del sistema de educación regular"	4
1. INTRODUCCIÓN AL PROBLEMA DE INVESTIGACIÓN	5
2. OBJETIVOS	7
2.1 OBJETIVO GENERAL.....	7
2.2 OBJETIVOS ESPECÍFICOS	7
2.3 Justificación del estudio	7
2.4 El contexto general.....	7
3. MARCO TEÓRICO	7
3.1 La discapacidad en el mundo y en Bolivia	8
3.2 Los enfoques conservadores acerca de la discapacidad.....	9
3.2.1 Enfoque conservador respaldado en las creencias sociales tradicionales, los prejuicios morales y religiosos	9
3.2.2 Enfoque conservador médico-céntrico. La disección clínica de la discapacidad.....	10

3.2.3 Modelos hegemónicos y educación	11
3.3 LOS ENFOQUES CRÍTICOS DE LA DISCAPACIDAD COMO BASE DE LA EDUCACIÓN INCLUSIVA.....	11
3.3.1 Teoría crítica y discapacidad.....	11
3.3.2 El modelo social de la discapacidad.....	12
3.3.3 Modelo biopsicosocial.....	13
3.3.4 Modelo relacional de la discapacidad. La importancia de los servicios sociales, las capacidades individuales y las demandas sociales o estructurales	14
3.3.5 El modelo de los derechos humanos y la educación.....	15
3.3.6 El modelo de diversidad funcional y la autoayuda de las personas con discapacidad	16
3.3.7 Enfoque de integración educativa vs. educación inclusiva.....	17
3.4 DISCAPACIDAD, CICLOS DE POBREZA-EXCLUSIÓN Y EDUCACIÓN	19
4. MARCO METODOLÓGICO	19
4.1 SUJETOS DE ESTUDIO	20
4.2 MÉTODOS O INSTRUMENTOS DE INVESTIGACIÓN.....	20
5. RESULTADOS	21
5.1 RESULTADOS OBJETIVOS ESPECÍFICO:.....	21
6. CONCLUSIONES:	24
REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS	27

"Un camino hacia la inclusión"

La experiencia educativa de los niños, niñas y adolescentes con discapacidad, durante la pandemia COVID-19 en Bolivia"

RESUMEN:

A pocos meses de la aparición de la pandemia y tras el fallido intento de implementar una educación virtual, las autoridades bolivianas clausuraron el año escolar. Ante esta situación, la Asociación "Jach'a Uru" asumió el desafío presentando un plan de apoyo pedagógico que permitió dar continuidad al proceso de aprendizaje de los estudiantes con discapacidad, todos ellos miembros de la asociación. El equipo técnico y las promotoras voluntarias de Jach'a Uru desarrollaron actividades innovadoras que permitieron que niños, niñas y adolescentes con discapacidad de Jach'a Uru, puedan avanzar en un nuevo contexto educativo que marcó, el inicio de la pandemia por el COVID-19.

La presente investigación refleja la percepción de madres, profesores y promotoras, acerca de la experiencia educativa de los estudiantes con discapacidad, durante la pandemia. Muestra la coordinación entre los distintos actores, el papel de la familia, el rol desempeñado por Jach'a Uru, entre otros aspectos.

Los resultados de esta investigación favorecerán la adaptación y desarrollo de habilidades para hacer frente a la educación virtual, y las mejoras necesarias que permitan implementar nuevas estrategias para lograr cambios en el excluyente sistema educativo.

Palabras clave: inclusión, experiencia educativa virtual, pandemia, estudiantes con discapacidad.

ANTECEDENTES

La Asociación “Jach’a Uru” congrega a padres, madres y familiares de niñas, niños y jóvenes con discapacidad. Es una organización sin fines de lucro¹, fundada el 13 de julio de 2010. Uno de los propósitos de “Jach’a Uru” es promover una sociedad justa, solidaria y democrática, que permita la inclusión de estudiantes con discapacidad al sistema de educación regular, para que, de esta manera, logren el desarrollo pleno de sus potencialidades, ejerzan sus derechos y tengan igualdad de oportunidades.

“Jach’a Uru”, inicia sus actividades fundamentando su labor en la “Rehabilitación Basada en la Comunidad” (RBC.), estrategia que le aportó el soporte de la experiencia previa a partir del cual construye su propia identidad organizativa, manteniendo el enfoque social y la prioridad de lograr el ejercicio pleno de los derechos de las personas con discapacidad.

Actualmente trabaja en ocho áreas geográficas entre las cuales, cuatro funcionan en el Municipio de La Paz, tres en el municipio de El Alto y una en el Municipio de Achacachi; cuenta con un total de 634 asociados.

Tal como se expresa en la Misión de la Asociación, se trabaja de manera solidaria para informar y sensibilizar a la sociedad para lograr el reconocimiento de los derechos de las personas con discapacidad. Además, se implementa programas y proyectos apoyados en la estrategia R.B.C. por una vida digna, saludable, con igualdad de oportunidades para la inclusión plena de los niños, niñas y jóvenes con discapacidad.

Promotoras voluntarias “Por una vida mejor”

Para lograr este modelo justo, solidario, democrático e inclusivo, Jach’a Uru cuenta con aliados estratégicos. Uno de estos grupos está conformado por las Promotoras voluntarias “Por una vida mejor”, aliadas de Jach’a Uru

Este grupo de promotoras voluntarias² está integrado por mujeres calificadas y comprometidas con su labor, quienes bajo una dirección del equipo técnico de Jach’a Uru coadyuvan al cumplimiento de los objetivos de la organización, son ellas las que proporcionan orientación y apoyo para facilitar el aprendizaje de los estudiantes con discapacidad, brindan herramientas y aplican metodologías que refuerzan la educación y promueven la participación y compromiso de las familias en el proceso educativo.

INVESTIGACIONES REALIZADAS:

La Asociación Jach’a Uru se ha impuesto la labor de sistematizar las diferentes experiencias en torno a la inclusión educativa de niños/as y adolescentes con discapacidad, en las aulas regulares, por lo que, bajo la dirección de la Asociación y con la intervención del equipo técnico Jach’a Uru, se efectúa la siguiente investigación:

¹ Resolución Administrativa Departamental de La Paz, No. 1297/2012

² Se constituye como voluntario(a) de Jach’a Uru, toda persona natural que, de manera voluntaria, libre, gratuita y responsable, realiza actividades en apoyo a los objetivos de la asociación.

Sistematización de la experiencia³: Red de Profesoras/es “Comprometidos con la inclusión”

Con este estudio se pretendía, en primer lugar, brindar un acercamiento al fenómeno del compromiso de los docentes con la inclusión en la educación regular a los estudiantes con discapacidad y las dificultades para lograrlo. A través del mismo se pudo visibilizar el trabajo y las experiencias de profesores comprometidos con la temática de la discapacidad; en segundo lugar, se logró conocer algunas de las manifestaciones de discriminación que sufren los niños, niñas y adolescentes con discapacidad, que se constituyen en los principales obstáculos para la inclusión.

Esta investigación se realizó en las Unidades Educativas de: La Paz, Distrito Cotahuma, San Antonio, distritos 5 y 6 de la Ciudad de El Alto y los municipios de Coroico, y Achacachi.

Un resumen de los resultados de esta primera experiencia de sistematización, se muestran en el siguiente cuadro:

Cuadro No. 1

Sistematización de la experiencia: Red de profesoras/es “Comprometidos con la inclusión”	
Resultados y conclusiones	
Discriminación	* Prevalen los estereotipos y prejuicios hacia las personas con discapacidad.
	* Estos prejuicios están asociados al desconocimiento, a la falta de información y al temor al cambio.
	* Estos prejuicios y estereotipos son más fuertes entre los adultos
	* Los niños y niñas reciben mejor a sus pares con discapacidad
Compromiso	* Impera la buena voluntad de algunos actores de la comunidad educativa, frente a las obligaciones legales, competencias gubernamentales, en sus figuras locales, regionales y nacionales.
	* Existe un buen grupo de profesores comprometidos con la educación inclusiva
Dificultades para el compromiso de los docentes	* Falta de capacitación a los docentes en: la temática, de los derechos de los niños, niñas y adolescentes con discapacidad. En la comprensión de las familias, muchas de ellas con baja escolaridad, que requieren de apoyo y orientación.
	* Falta de apoyo de los directores de las unidades educativas.
	* No se permite a los docentes realizar actividades dirigidas a sus colegas, a las familias para capacitar y concientizar acerca de la discapacidad y los derechos de este grupo poblacional
	* El celo de sus colegas.
	* Capacitación para atender casos de estudiantes con discapacidad específicas: sistema de comunicación por señas, entre otros.
	* La escasa práctica de trabajo cooperativo y colaborativo, entre el personal docente de las escuelas y unidades educativas.

En este cuadro se observan los temas analizados, las exigencias para futuros trabajos de capacitación, así como los que abren nuevas líneas de investigación.

Posteriormente, en un esfuerzo conjunto entre la Defensoría del Pueblo y la Asociación “Jach’a Uru”, se realizó una investigación, en la que, ambas instituciones aportaron sus experiencias y conocimientos. Este estudio lleva el título:

³ Investigación realizada en junio de 2016. Disponible en: asociacion.jachauru@gmail.com

Investigación: “una mirada a la situación de la inclusión de estudiantes con discapacidad, en unidades educativas del sistema de educación regular”⁴

Este estudio pretende un acercamiento al proceso de inclusión en el Nivel Primario a niñas y niños con discapacidad, en dieciocho unidades educativas del departamento de La Paz, entre las cuales, nueve coordinan actividades con la Asociación “Jach’a Uru”.

El propósito fundamental de éste trabajo fue identificar las debilidades y fortalezas de la educación inclusiva, de manera que se pueda apoyar este proceso en las escuelas inclusivas. Se tomó en cuenta los puntos de vista de todos los participantes de la comunidad educativa, es decir directores, maestros, estudiantes, representantes de la junta escolar y padres o madres de niñas y niños con y sin discapacidad que asisten a la modalidad regular. Cabe destacar que de las dieciocho unidades educativas, las nueve que coordinan con la Asociación “Jach’a Uru”, muestran experiencias similares.

A continuación, se presenta el resumen de los resultados obtenidos:

Cuadro No. 2

Estudio: “Una mirada a la situación de la inclusión de estudiantes con discapacidad en Unidades Educativas del Sistema de Educación Regular”	
Resultados	
Requerimientos y requisitos para impulsar la inclusión	Tener un Proyecto Educativo
	Compromiso comunitario para el acceso y la participación de los niños
	Responsabilidad y compromiso de las escuelas para asumir la educación de los estudiantes con discapacidad
	Capacitación de los directores y docentes
	Unificación de criterios para evitar la confusión entre paradigmas de inclusión educativa y de integración escolar
	Unificación de criterios para evitar confusión entre términos y conceptos de “discapacidad”

Este cuadro refleja los requisitos y requerimientos para la inclusión de los estudiantes con discapacidad, al sistema de educación regular

Cuadro No. 3

Estudio: “Una mirada a la situación de la inclusión de estudiantes con discapacidad en Unidades Educativas del Sistema de Educación Regular”	
Resultados	
Las barreras arquitectónicas en la infraestructura escolar	Las pocas experiencias de inclusión no están contempladas en los proyectos socio - comunitarios de las unidades educativas.
Falta de apoyo gubernamental para la capacitación del docente y para dotación de materiales y guías didácticas.	La permanencia en la escuela depende, con frecuencia, de la buena voluntad del docente o de la dirección de la Unidad Educativa.
Falta de apoyo gubernamental para elaborar las adaptaciones curriculares.	No se brinda, a los niños, niñas y adolescentes con discapacidad, una enseñanza adecuada

⁴ Investigación realizada en el año 2016. Disponible en: asociacion.jachauru@gmail.com

Estudio: "Una mirada a la situación de la inclusión de estudiantes con discapacidad en Unidades Educativas del Sistema de Educación Regular"	
Las prioridades de acción en las unidades educativas se centran en la socialización del estudiante con sus pares	Los niños, niñas y adolescentes con discapacidad, no se benefician de los aprendizajes del currículo escolar oficial
Para las unidades educativas, el desarrollo de los objetivos y contenidos curriculares no constituyen una prioridad	La interacción social con sus pares sin discapacidad, se ven muy limitada.
Los niños, niñas y adolescentes con discapacidad son víctimas de discriminación y burlas por parte de los docentes, estudiantes y familiares de los que no presentan discapacidad.	En las escuelas, muchos estudiantes con discapacidad se encuentran en condiciones poco apropiadas (aulas especiales dentro de la Unidad Educativa o un espacio dentro del salón de clase)

El cuadro refleja las debilidades encontradas para la inclusión de estudiantes con discapacidad en el sistema de educación regular.

Cuadro No. 4

Estudio: "Una mirada a la situación de la inclusión de estudiantes con discapacidad en Unidades Educativas del Sistema de Educación Regular"	
Fortalezas	
Se lograron importantes avances a partir de la promulgación de la Ley 070 de Educación Avelino Siñani – Elizardo Pérez, con la que se oficializaron las políticas de inclusión de niños, niñas y adolescentes con discapacidad al sistema regular de educación	En las unidades educativas que coordinan con la Asociación "Jach'a Uru" se ha podido evidenciar que se han iniciado algunas prácticas inclusivas como elaboración de adaptaciones curriculares, organización de actividades grupales entre estudiantes, planificación conjunta de docentes y el compromiso de algunas docentes con el tema.
La responsabilidad del aprendizaje del niño o niña recae en el equipo técnico de la Asociación	Algunas madres, afiliadas a la Asociación "Jach'a Uru", destacaron las orientaciones que les brindan las promotoras durante el acompañamiento que realizan en sus domicilios.
La comunidad educativa considera que el equipo técnico de la asociación, está conformado por especialistas, por lo que son los encargados de orientar y elaborar las adaptaciones curriculares.	En una de las unidades educativas del área rural, que coordina con la Asociación "Jach'a Uru", la inclusión es asumida por la comunidad educativa y forma parte del Proyecto Educativo de la escuela

En el cuadro se destacan las principales las fortalezas logradas para la inclusión estudiantes con discapacidad en el sistema de educación regular.

1. INTRODUCCIÓN AL PROBLEMA DE INVESTIGACIÓN

La Asociación "Jach'a Uru", desde el inicio de sus actividades, encaminó sus esfuerzos a lograr la inclusión de los niños, niñas y adolescentes con discapacidad, al sistema educativo regular. Con esta finalidad ha realizado diferentes investigaciones para evidenciar y denunciar la falta de cumplimiento de la misma. En esta oportunidad, Jach'a Uru dirige este empeño hacia la comprensión de la realidad educativa de los estudiantes con discapacidad, durante la pandemia.

En el primer semestre del año 2020 se declaró una crisis sanitaria internacional sin precedentes, provocada por la aparición del virus Covid-19, que costó millares de vidas humanas. La pandemia global obligó a más de un centenar de países a cerrar los centros educativos para proteger la salud de la comunidad educativa.

Esta situación impidió la realización de las actividades educativas programadas, por lo que las autoridades nacionales se vieron obligadas a exigir, a todo el sistema educativo, una rápida e improvisada adaptación al mundo digital. El Ministerio de Educación boliviano dictó algunos cursos y talleres para capacitar a los maestros en el manejo de herramientas tecnológicas que permitieran la implementación de una educación virtual.

Sin embargo, se desconocía si los profesores y las familias disponían de una laptop, tablet o teléfono celular, así como el acceso de la comunidad educativa al internet, por otro lado, la adopción de una educación virtual, para la que no se disponía de las condiciones de implementación, por la brecha digital y por la improvisación del contenido, provocaron múltiples maneras de discriminación que en el país no fueron atendidas oportunamente.

En agosto de 2020, el Ministerio de Educación boliviano dio por concluido el año escolar, ante el fracaso del intento de implementación de una educación virtual. Por instrucción de las autoridades, todos los estudiantes fueron promovidos al curso inmediato superior. Muchas unidades educativas y colegios continuaron con clases virtuales, pese a toda la improvisación inicial y el desconocimiento del complejo manejo del material para la educación “online” tan diferente a la educación presencial. Es por este motivo, tanto profesores como padres de familia perdieron el interés y la motivación para continuar.

En tales circunstancias “Jach’a Uru” asume el desafío y construye un plan de apoyo pedagógico que permitió dar continuidad al proceso de aprendizaje de los niños, niñas y adolescentes con discapacidad de la organización, brindándoles respuestas a las necesidades de reforzamiento pedagógico. Estas actividades fueron dirigidas y coordinadas por el equipo técnico que apoya a Jach’a Uru y cuya facilitación estuvo a cargo por las promotoras voluntarias de la comunidad, quienes con su conocimiento y paulatina experiencia utilizaron aplicaciones como Whatsapp y plataformas, principalmente Zoom.

Se utilizaron diversos recursos didácticos elaborados por las promotoras voluntarias para el nivel preescolar- primario y secundario, los mismos fueron replicados por las familias en el proceso de aprendizaje de los estudiantes con discapacidad en sus hogares. En este proceso de reforzamiento se enfatizó en las áreas de razonamiento lógico matemático como también la lectura - escritura y otras según necesidad para desarrollo de aprendizaje.

El reforzamiento educativo virtual se desarrolló en sesiones con una duración de 45 minutos, dos veces por semana.

Por lo expuesto, aprovechando la experiencia de todo este año, desde el inicio de la educación por medios electrónicos, se podrá conocer cómo se vivió esta situación y que mejoras son necesarias. Se pretende que los resultados obtenidos posibiliten la búsqueda

de nuevas estrategias que sirvan para lograr cambios en este excluyente sistema educativo para los niños, niñas y adolescentes con discapacidad.

Por lo tanto, los objetivos de investigación son:

2. OBJETIVOS

2.1 OBJETIVO GENERAL

- Describir la percepción de las madres, directoras, profesores y promotoras acerca de la experiencia educativa de estudiantes con discapacidad, durante la pandemia.

2.2 OBJETIVOS ESPECÍFICOS

- a) Averiguar la percepción que tienen las madres, las directoras y los profesores acerca de la coordinación del trabajo escolar, durante la pandemia.
- b) Especificar las herramientas, aplicaciones, y plataformas utilizadas por profesores, estudiantes y promotoras para la educación virtual.
- c) Indagar la percepción que tienen las madres y los profesores acerca del desarrollo de las clases virtuales dictadas durante la pandemia.
- d) Describir el papel que tuvo que asumir la familia, durante la pandemia, para hacer efectivas las clases virtuales
- e) Conocer las características del trabajo de las promotoras de Jach'a Uru, para apoyar el aprendizaje de los estudiantes con discapacidad, durante la pandemia.
- f) Establecer la percepción que tienen las madres, los profesores y las promotoras acerca del rol desempeñado por Jach'a Uru durante la pandemia.

2.3 JUSTIFICACIÓN DEL ESTUDIO

Los resultados de esta investigación beneficiarán a las familias de niños niñas y adolescentes con discapacidad, por lo que la relevancia social está implícita. La importancia y utilidad se evidencia por el aporte en la búsqueda de nuevas estrategias que coadyuvarán para lograr cambios en el área de discapacidad. Así mismo la información que se obtenga puede contribuir a la revisión y desarrollo de nuevas políticas de inclusión.

2.4 EL CONTEXTO GENERAL

Esta investigación se realizó en la gestión 2020, al poco tiempo de iniciarse la pandemia. Por lo que las entrevistas y la sesión grupal se realizaron de manera virtual.

3. MARCO TEÓRICO

En este apartado se resumen los distintos enfoques críticos la discapacidad. Este abordaje teórico permite la comprensión de la influencia del discurso hegemónico en la concepción y la representación social de las personas con discapacidad.

3.1 LA DISCAPACIDAD EN EL MUNDO Y EN BOLIVIA

La Organización Mundial de la Salud (OMS) estima que más de mil millones de personas viven con alguna forma de discapacidad; esta cifra representa el 15% de la población mundial. Este es un dato fundamental puesto que la prevalencia se está incrementando.

Los altos niveles de pobreza y desempleo en la población general, así como la clara relación entre la pobreza y la discapacidad, hacen que la situación de las personas con discapacidad en la Región sea muy grave, ya que entre un 80 y un 90% de estas personas están desempleadas o excluidas del mercado laboral. Las tendencias demográficas y los indicadores sociales, tales como la pobreza y la salud, revelan que el número de personas con discapacidad y los efectos de la misma sobre el individuo, su familia y comunidad se agravan.

La situación de las personas con discapacidad caracterizada por la extrema pobreza, desempleo, acceso limitado a los servicios públicos como son la educación, atención médica, vivienda, transporte, jurídico legales y otros en general, su posición social y cultural es de marginación y de aislamiento. Las consecuencias generales de la marginación sobre la situación política, económica y social son muy serias.

Esa exclusión está relacionada con la infraestructura política, social y económica de la sociedad. Las oportunidades de educación, participación social y capacitación, para las personas con discapacidad están frecuentemente restringidas. Solamente, entre un 20 y un 30% de los niños, niñas y jóvenes con discapacidad asisten a la escuela (Organización Panamericana de la Salud, Montevideo 16 jun. de 2010)

En Latinoamérica las cifras de personas con discapacidad son alarmantes, como se refleja en el siguiente cuadro:

Cuadro No. 5
Prevalencia de la discapacidad en Latinoamérica

País	Total personas con discapacidad	Porcentaje
Argentina	2.217.500	6,80
Bolivia	741.382	9,26
Brasil	10.000.000	6,00
Chile	958.500	6,39
Colombia	4.992.000	12,00
Costa Rica	363.480	9,32
Ecuador	1.636.800	13,20
Guatemala	1.887.000	17,00
Honduras	700.000	14,00
México	10.000.000	10,00
Nicaragua	593.880	12,12
Perú	7.882.560	31,28
Uruguay	495.000	15,00
Venezuela	2.370.000	10,00

Fuente: Armando Vázquez. Página oficial de la Organización Panamericana de la Salud.

Bolivia tiene una población aproximada de 741.382 personas con discapacidad, pero es posible que esta cifra se encuentre por debajo de la realidad, debido a la falta de datos estadísticos actualizados y disponibles. En todo caso, muestra un 9,26 %, por demás preocupante, respecto al total de la población.

Según los datos del Sistema de Información del Programa de Registro Único Nacional de Personas con Discapacidad (SIPRUNPCD) y el Instituto Boliviano de la Ceguera (IBC), citados por la Defensoría del Pueblo en el año 2019, en Bolivia hay 95.884 personas con discapacidad. De los cuales, 45% son mujeres y 55% varones. Además, el 51% tiene una discapacidad grave, el 28% discapacidad moderada, el 15% muy grave y el 6% discapacidad leve.

En cuanto al tipo de discapacidad, el 38% tiene discapacidad física-motora, el 29% discapacidad intelectual y el 15% discapacidad múltiple (Defensoría del Pueblo: página oficial).

3.2 LOS ENFOQUES CONSERVADORES ACERCA DE LA DISCAPACIDAD

En el presente acápite se hará una breve revisión de los enfoques conservadores sobre las personas con discapacidad que persisten en la actualidad.

3.2.1 Enfoque conservador respaldado en las creencias sociales tradicionales, los prejuicios morales y religiosos

Las concepciones religiosas traen aparejada una tradición conservadora respecto a la población con discapacidad. Este enfoque conservador es el más difundido por lo que se convierte en la base de lo que se denomina el modelo hegemónico para explicar y entender la discapacidad.

La sociedad hebrea, por ejemplo, consideraba que las personas con discapacidad llevaban una "marca del pecado" (Valencia 2014), estas creencias que implican una noción de castigo, fueron heredadas por el cristianismo, en todas sus versiones.

En Latinoamérica la influencia de la religión judeo-cristiana, ha favorecido el enfoque conservador y tradicional de la discapacidad, cuya vigencia está todavía presente, reforzando la culpabilidad en las familias.

Las creencias sociales, los prejuicios morales y religiosos, dentro de este enfoque, no sólo culpabilizan a las familias y a las personas con discapacidad, sino que limitan o imposibilitan una comprensión adecuada.

En el ámbito de la educación, la presencia de estos prejuicios dificulta la labor del profesorado y de las instituciones de educación que deberían constituirse en el soporte, apoyo y potenciamiento de las personas con discapacidad. Así mismo, no favorece la inclusión educativa.

Es necesario aclarar que no siempre hay una relación directa de estas prácticas y creencias con la noción de castigo o "marca del pecado" pero en algunos contextos, la interpretación conservadora de la discapacidad cobra mayor

vigencia. Este enfoque conservador cuenta con mecanismos de legitimación con efectos perjudiciales sobre las personas con discapacidad.

Sin embargo, pese a que algunas corrientes cristianas presentan cambios al respecto, la percepción acerca de las personas con discapacidad, desde enfoques conservadores y tradicionales, está muy naturalizado en la sociedad.

3.2.2 Enfoque conservador médico-céntrico. La disección clínica de la discapacidad

La concepción médico- rehabilitadora parte de dos supuestos: el primero se refiere a las causas de la discapacidad que ya no son religiosas sino científicas; el segundo supuesto alude al rol de las personas con discapacidad dentro de la sociedad, quienes desempeñarán un papel siempre y cuando sean “normalizados” puesto que, como plantean Pérez y Chhabra (2019:10):

“La discapacidad es atribuida al individuo y es vista como una variación negativa de la norma biológica. El modelo médico, rehabilitador o individual se basa en la idea de que los problemas y dificultades que sufren las personas con discapacidad están directamente relacionados con su impedimento físico, sensorial o intelectual (Hahn, 1985; Quinn y Degener, 2002).” (Pérez, Chhabra. 2019:10).

Los procesos de rehabilitación implican un principio de “normalización” que conlleva un ejercicio de discriminación y anulación de las personas con discapacidad porque exacerban la noción de “enfermedad” y “anormalidad”; es decir, de inferioridad.

Es un modelo normativo cuyo propósito se centra en “curar” o bien modificar la conducta de la persona para que pueda insertarse a la sociedad.

Este enfoque es muy difícil de combatir porque ha sido difundido y se ha generalizado en las instituciones médicas y educativas, en las que está vigente. Hace énfasis en esta exacerbación de “anormalidad”, por lo que, bajo esta lógica, las personas con discapacidad son relegadas por “enfermas”, “defectuosas” y “anormales”. Esta percepción afecta la dignidad humana de las personas con discapacidad, así como sus expectativas humanas y sociales, excluyéndoles de responsabilidades sociales. Limita, además, la posibilidad de tener una vida plena y de realización personal, porque se basa en un diagnóstico clínico.

Son varias las críticas que recibe este enfoque, entre las que se destaca que los centros o instituciones “especializadas” en la rehabilitación de las personas con discapacidad, se convierten en lugares de segregación.

Sin embargo, la crítica más severa es que este enfoque, que ha contribuido a considerar la discapacidad como una enfermedad ha generado la falta de respeto a la diferencia, ha dificultado la comprensión de la importancia de la educación como derecho y la construcción de dignidad y autonomía de las personas con discapacidad.

3.2.3 Modelos hegemónicos y educación

Las concepciones acerca de la discapacidad, analizadas anteriormente, pueden ser integradas en lo que se conoce como modelo hegemónico o dominante, puesto que, en los aspectos sociales y políticos, la discapacidad debe ser tratada desde una perspectiva patológica y no como debería ser abordada: como una cuestión social.

Los modelos hegemónicos se entrelazan y estigmatizan a las personas con discapacidad, además, promueven y establecen una perspectiva individualista que restringe la comprensión total del tema y la reduce a una “tragedia” individual y exclusivamente familiar.

La preeminencia de estos modelos influye en el ámbito de la educación, por lo que se constituye en el primer obstáculo para abordar seriamente el problema de la educación inclusiva.

3.3 LOS ENFOQUES CRÍTICOS DE LA DISCAPACIDAD COMO BASE DE LA EDUCACIÓN INCLUSIVA

Para una comprensión más profunda es necesario conocer los enfoques críticos de la discapacidad, los que permiten analizar y replantear los modelos hegemónicos.

3.3.1 Teoría crítica y discapacidad

La representación social de las personas con discapacidad se deriva del discurso hegemónico. En términos generales podemos decir que este discurso se sustenta en el modelo médico de la sociedad, que ve a las personas con discapacidad como incompletas, alejadas de la norma. Esto explica el desarrollo de estudios científicos críticos, cuyo interés se basa en poner de manifiesto la construcción social de las inferioridades y de los discursos legitimadores de dominación.

Desde una perspectiva socio-antropológica, un aspecto clave es el establecimiento de una diferencia entre lo biológico y lo social. Para los conceptos de enfermedad y discapacidad ha sido fundamental poder separarlos, esto ha marcado el cambio entre el “modelo médico-biológico” y un “modelo social” de la discapacidad.

Como ya se ha mencionado, en la investigación y en la intervención profesional en el campo de la discapacidad ha prevalecido el enfoque individual, médico, centrando la atención en el sujeto, en el déficit o en la alteración respecto de la norma, y sus consecuencias en el funcionamiento biológico, el desarrollo psicológico, el aprendizaje académico, la adaptación social, el desenvolvimiento en la vida cotidiana, etc.

La investigación orientada desde perspectivas sociopolíticas (interaccionismo simbólico, estructuralismo, constructivismo) ha aportado un importante avance en la comprensión de la discapacidad y su teorización, llegando a conformar lo que se viene denominando “modelo social de discapacidad” (López González, 2007: 139).

3.3.2 El modelo social de la discapacidad

Este enfoque no atribuye la discapacidad al individuo, sino que responsabiliza al entorno y propugna un cambio de las estructuras y bases de la sociedad y del estado, así como de las instituciones, por ejemplo, los establecimientos educativos o de salud, para dar respuesta a las necesidades de las personas con discapacidad.

Este modelo es la base teórica de la presente investigación, pero presenta muchos aspectos, con sus respectivos matices, que varían de acuerdo a quien lo postule.

Hay enfoques muy útiles desde una visión multidisciplinaria y desde la perspectiva de la sociología crítica (Ferreira 2008), y otros en cambio hacen énfasis en aspectos institucionales.

“Este modelo se sintetiza en tres postulados: 1. Los principales problemas a los que se enfrentan las personas con discapacidad se derivan de las actitudes sociales y no de las limitaciones funcionales; 2. El entorno creado por el hombre está conformado y moldeado por las políticas sociales, y 3. En una sociedad democrática, las políticas sociales representan las actitudes y valores prevalentes en dicha sociedad (Stein, 2007). En contraste con el modelo médico, rehabilitador o individual, el modelo social postula que la persona tiene una discapacidad debido a la arquitectura, las actitudes y las barreras creadas por la sociedad. Los factores externos que limitan a las personas con discapacidad son lo que realmente determinan la capacidad funcional del individuo (Stein, 2007). Además, el modelo social rechaza la noción de funcionalidad normal y no ve la discapacidad en conformidad con una noción predefinida de normalidad, y en lo referido a la identificación de qué capacidades son importantes, postula que esto depende y lo decide la persona con discapacidad, y no los médicos o profesionales (Burchardt, 2004) (Pérez, Chhabra. 2019: 13).

De acuerdo a este enfoque, los problemas de las personas con discapacidad son fundamentalmente un problema de “los otros”, de las estructuras, actitudes y hábitos sociales. En este marco las políticas sociales no pueden ser construidas sobre la base de la caridad sino por la urgencia de reparar el daño social y personal con el que viven las personas con discapacidad, así como todo grupo discriminado que muchas veces es creado por las mismas condiciones sociales e históricas de marginamiento y exclusión.

Este enfoque que constituye un cambio radical, no está completamente incorporado en las políticas públicas ni en las prácticas cotidianas, porque es necesario un cambio de estructuras.

Es un modelo caracterizado por ser holista y estructural, permite plantear la temática de las personas con discapacidad en una alianza con otros grupos sociales marginados, en un movimiento de reivindicación social y no sólo de intervención médica, dejando de lado las actitudes paternalistas.

Como se destaca en la cita anterior, la condición fundamental es eliminar las barreras sociales, esto implica lograr transformaciones estructurales profundas, tanto de las estructuras cognitivas como de las estructuras educativas, así

mismo, de los sistemas políticos, sociales y médicos. Por lo que se focaliza en eliminar las barreras que impiden la funcionalidad y realización de las personas con discapacidad, así como potenciar los aspectos de funcionalidad de esta población, como de otros grupos sociales.

En este modelo se insiste en generar autonomía en las personas con discapacidad, así como en la necesidad de que ellas tomen sus propias decisiones, las que consideren más convenientes, puesto que conocen mejor sus necesidades; asimismo, promueve la vida independiente, la desmedicalización y desinstitucionalización de la cuestión de las personas con discapacidad.

Secuestiona fuertemente los enfoques conservadores acerca de la funcionalidad o no de dicha población. Funcionalidad sostenida casi exclusivamente en criterios productivos y mercantiles, cuyo enfoque se centra en las necesidades de los mercados laborales y en el consumismo.

Estos planteamientos corresponden a la mayoría de los enfoques rehabilitadores en las sociedades mercantil - capitalistas. En este sentido, se parece al modelo de diversidad funcional que explicaremos posteriormente.

Según defienden Tom Shakespeare y Nick Watson (2001), las personas con discapacidad lo son a causa de las barreras sociales, pero también de sus cuerpos. El impedimento y la enfermedad crónica causan efectos directos a las restricciones diarias de la actividad, lo cual constituye la discapacidad. El propio impedimento discapacita (Shakespeare y Watson, 2001), y no tiene sentido negar la relación entre enfermedad crónica/impedimento y discapacidad (Thomas, 2002). Otro aspecto negativo es que al sugerir que las personas son discapacitadas por la sociedad y no por su cuerpo, los modelos social y minoritario pueden ser interpretados como un rechazo a la prevención, rehabilitación o cura del impedimento. (Pérez, Chhabra 2019:15)

3.3.3 Modelo biopsicosocial

Este modelo está construido sobre la base de la reclasificación de las personas con discapacidad, que establecieron las diversas instituciones centrales sobre esta problemática, como la Organización Mundial de la Salud.

La Organización Mundial de la Salud clasifica en tres niveles la discapacidad: deficiencia, discapacidad y minusvalía. Clasificación que fue criticada o por inclinarse fuertemente hacia el modelo rehabilitador individual que considera la discapacidad como una enfermedad y trata de delimitar la normalidad física y psicológica para establecer una comparación con la deficiencia y discapacidad. Esta concepción condujo el esfuerzo de profesionales a intentar articularlo con el modelo social, como se ve en la siguiente cita:

Ha sido beneficiosa como herramienta teórica para activistas de los derechos de las personas con discapacidad, investigadores y políticos del panorama internacional, quienes han tomado el modelo biopsicosocial como patrón para desarrollar un entendimiento común del concepto de discapacidad. El marco conceptual de la Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud (CIF) también ha sido adoptado por la Convención de Naciones Unidas sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (UN, 2007). Además, el Informe Mundial de Discapacidad sigue este modelo y define 'discapacidad' como cualquier aspecto negativo de la interacción entre un individuo (con un problema de salud) y los factores contextuales de ese individuo (factores ambientales y personales) (OMS, 2011). (Pérez, Chhabra 2019: 16)

Si bien este modelo ha sido beneficioso, como herramienta teórica para ciertos avances de las luchas de reivindicación de derechos, así como el abordaje de la temática y la terminología, en él persisten las connotaciones negativas relacionadas a las concepciones del déficit, limitación, restricción o barrera.

Este modelo permite entender que los intereses y objetivos de las instituciones, no están, necesariamente, en consonancia con la complejidad de las demandas y los desafíos que enfrentan las personas con discapacidad.

3.3.4 Modelo relacional de la discapacidad. La importancia de los servicios sociales, las capacidades individuales y las demandas sociales o estructurales

Se basa en la importancia de los servicios sociales que acompañan a las personas con discapacidad, aunque en Bolivia casi no existen. Es un modelo más flexible que el puramente social ya que combina los aspectos sociales e individuales que afectan a esta población.

El modelo social hace hincapié en el entorno y la responsabilidad de este ambiente, con la situación de opresión y marginamiento de las personas con discapacidad; en cambio, en el modelo relacional se flexibiliza este supuesto asumiendo que lo fundamental no solo son las estructuras de dominación, sino la relación e interacción entre el individuo y el entorno en que se desenvuelve.

El modelo relacional plantea las formas y características más eficaces de la interacción de las personas con discapacidad, en función a dos elementos: por un lado, las demandas de la sociedad o las estructuras y por otro, las capacidades y habilidades de las personas con discapacidad en una visión relacional.

Este modelo provoca un debate social y antropológico que debe ser analizado, pero más allá de este debate, el modelo no distingue entre discapacidad e impedimento que es una temática central para la investigación en la educación inclusiva.

El modelo escandinavo o relacional parte de tres ideas principales: 1. La discapacidad proviene de un desajuste entre la persona y su medio; 2. La discapacidad es situacional o contextual, y 3. La discapacidad es relativa (Goodley, 2017: 18, traducción propia). La persona con discapacidad tiene unas capacidades, aunque puede que no estén a la altura de las demandas de la sociedad. Como resultado de esta relación entre las capacidades del

individuo y la demanda del medio social se abre una brecha. Esta brecha crea y perpetúa la discapacidad (Tøssebro, 2004). Por lo tanto, la discapacidad es relativa con respecto al medio, y situacional respecto al contexto en el que la persona con discapacidad realiza su actividad. (Pérez, Chhabra 2019: 17)

Como señala la cita anterior, este modelo plantea que se debe lograr un ajuste entre la persona con discapacidad y su medio, de la misma manera plantea que se debe encontrar un equilibrio concreto y contextualizado entre las cualidades y capacidades individuales de las personas con discapacidad y las demandas sociales del entorno, con la finalidad de superar, y hasta eliminar, las barreras sociales existentes para así beneficiar a las personas con discapacidad.

Todo el planteamiento de este modelo conlleva ventajas y también problemas, que surgen, en primer lugar, de cómo se entiende y aplique la idea de ajuste; en segundo lugar, relativiza la discapacidad, aspecto que muchas veces es contraproducente porque se debe tomar en cuenta a la persona y el grado y tipo de discapacidad. Por tanto, la pregunta inevitable es ¿Cómo encontrar el equilibrio entre las capacidades y habilidades de las personas con discapacidad y su entorno para que se ajusten mutuamente?

Esta pregunta pendiente de respuesta, remite a la necesidad de investigar cada una de las tipologías de las personas con discapacidad, es decir, cómo y de qué manera su cuerpo y su mente interactúan de la mejor forma para potenciar su desarrollo autónomo. De este modo se aportará al conocimiento de una mejor metodología de enseñanza y de adaptación de las personas con discapacidad. Este sería el punto de partida para abandonar el enfoque social.

3.3.5 El modelo de los derechos humanos y la educación

Este modelo constituye un avance importante institucional acerca de la temática, porque legitima y da un amplio reconocimiento a las personas con discapacidad. Sin embargo, de forma similar al modelo biopsicosocial, adolece de las limitaciones institucionales para poder interpretar y expresar los intereses de la población con discapacidad.

El modelo de los derechos humanos está pensado, en gran medida, desde las estructuras interestatales, con un enfoque jurídico legal, sin embargo, puede ser muy útil y efectivo siempre que el reconocimiento de derechos, de las personas con discapacidad, vaya vinculado al reconocimiento de la discapacidad como construcción social. Este enfoque, de derechos humanos, facilita la visibilización del círculo de pobreza en que están insertas las personas con discapacidad y sus familias.

Por otro lado, contribuye a identificar que muchas de las barreras que limitan el acceso, la permanencia y la inclusión en la educación, tienen raíces económicas, sociales y culturales, lo que conduce plantear al Estado, como garante de los derechos y una nueva agenda de derechos pendientes de cumplimiento.

Este modelo, planteado y aplicado en la perspectiva antes mencionada, contribuirá a potenciar el cambio del paradigma médico al modelo social. Sin embargo, existen lecturas sobre el mismo que afirman que este enfoque no deja de ser formalista legal y termina olvidando que el impedimento de las personas con discapacidad está mediatizado socialmente y que, en última instancia, es la que lo determina.

Es fundamental reconocer que, de manera general, este enfoque ha adquirido importancia y, gracias a este avance se visibilizaron aspectos concretos de las personas con discapacidad, que no estaban posicionados con la fuerza con la que se presentan hoy en día, por ejemplo, su capacidad propositiva y la incidencia en algunas esferas de la vida pública, así como los saltos cualitativos en áreas como reivindicaciones laborales, sociales, y en la educación en general.

Asimismo, este modelo ha logrado generar un escenario internacional para la legitimidad y reconocimiento de derechos de las personas con discapacidad, en mérito a la necesidad de otorgar justicia social y acortar la brecha de discriminación, que les postergaba en el ejercicio de sus derechos, si bien aún hay muchos derechos pendientes de cumplimiento.

Pese a esto, es imperativo avanzar en otras áreas como la educación inclusiva.

3.3.6 El modelo de diversidad funcional y la autoayuda de las personas con discapacidad

Este modelo se construye sobre la base de los derechos humanos, profundiza sus planteamientos y los complementa, sin embargo, tal como se menciona en Pérez y Chhabra:

“Con el fin de asegurar la dignidad humana se precisa luchar contra ciertos estereotipos socioculturales que confunden la enfermedad con la diversidad funcional, la autonomía moral con la autonomía funcional, o el mito del sufrimiento. Para ello, el modelo de diversidad funcional propone el empleo de la bioética como herramienta de cambio (Palacios y Romañach, 2006), así como una evolución en la terminología que implique un avance en la ideología. Abandonar la palabra ‘minusvalía’ de indudable carácter médico y peyorativo, sobrepasar la palabra ‘discapacidad’, propuesta por el modelo social pero que hace referencia a las capacidades de las personas, para avanzar hacia el binario ‘diversidad funcional’”. (Pérez, Chhabra 2019: 21)

Es decir, es el desarrollo desde las propias colectividades, de un enfoque propio que no proviene de círculos académicos, políticos o institucionales. La diversidad funcional es la posibilidad de luchar por lograr las mismas funciones que cualquier otra persona, solo que desde una forma diferente para lograr autonomía y vida independiente que es el horizonte de este enfoque.

Pese a toda diferencia, se avanza hacia la transformación profunda de este enfoque. El debate bioético pretende invalidar la concepción peyorativa de

la discapacidad, apuntando a la instalación de lo que se denomina “Modelo binario de diversidad funcional”, en el que se plantea que toda persona con discapacidad debe desarrollar algunos o muchos aspectos de su diversidad de funciones y habilidades. Este es el punto central de su planteamiento.

Es decir que, por lo general y casi todas las personas con discapacidad, pueden cumplir todas las funciones de cualquier otro grupo social, de forma diferente a la habitual, pero pueden lograrlo, de ahí la definición “diversidad funcional”. Esto tiene impacto de difusión didáctica y pedagógica donde la constitución de grupos de autoayuda, tienen gran importancia en el avance de las personas con discapacidad porque su eje es la construcción de autonomía y vida independiente.

Este modelo presenta características muy importantes para el potenciamiento de la educación de las personas con discapacidad, pone énfasis en los aspectos más importantes de la creación de autonomía y en el logro de niveles de educación aceptables.

3.3.7 Enfoque de integración educativa vs. educación inclusiva

La educación dirigida a los estudiantes con discapacidad sufrió grandes transformaciones en lo que se refiere a la forma de abordarla y a los enfoques de discapacidad. En la década de los sesenta, uno de los conceptos que más contribuyó a la sensibilización en favor de la educación de las personas con discapacidad, en ambientes regulares, fue el principio de normalización (Bank-Mikkelsen, 1969). Según éste había que hacer todo lo posible para que las personas con alguna discapacidad pudiesen desarrollar un tipo de vida tan normal como fuera posible, lo cual implicaba sectorizar los servicios; es decir, acercarlos a la comunidad, sin tener que separar a la persona de su entorno para recibirlos porque considera que las personas con discapacidad tienen algo que aportar a la comunidad, pero solo en la medida en que sean rehabilitadas o normalizadas y se puedan asimilar a los demás.

Este principio de normalización es parte del modelo rehabilitador - médico e individual de la discapacidad y va asociado a su vez, al principio de la integración, bajo el argumento que, si las personas con discapacidad viven, trabajan y se educan aisladas de otras, será difícil que aprendan a convivir juntas. Para alcanzar este objetivo, era fundamental formar parte integrante de la comunidad y disfrutar de los mismos derechos y obligaciones que el resto de personas.

La integración supone que son los niños, niñas, adolescentes y jóvenes con discapacidad los que se deben “adaptar” a lo que está prescrito en el currículo base del sistema regular, esto es a las metodologías, valores y directrices, sin que se realice en las escuelas ningún ajuste para facilitar su inserción.

A partir de este enfoque, fue surgiendo un gran debate, con diferentes argumentos, unos a favor y otros en contra, acompañados de una profunda reflexión sobre educación ha permitido entender la problemática de esta población, desde un enfoque más interactivo donde las escuelas regulares deban asumir la responsabilidad de educar en igualdad de condiciones.

A raíz de este debate se formularon críticas a la integración educativa, argumentando que se debe realizar una reforma profunda al sistema educativo para que se pueda responder a las necesidades de todos los estudiantes, sin discriminación de ninguna índole. Por lo indicado, surge la educación inclusiva como un derecho y atañe a todos los niños, niñas, adolescentes y jóvenes.

Esto significa que cualquier Estado debe garantizar el derecho a la educación de calidad. Se apoya en una amplia normativa internacional con planteamientos muy claros al respecto, obligándose los Estados a su realización efectiva.

En este marco, se puede citar la Declaración Universal de los Derechos Humanos (1948), la Convención de los Derechos del Niño (1989), la Convención sobre la Eliminación de toda forma de Discriminación contra la Mujer (1979), la Conferencia Mundial sobre Educación para todos (Jomtien, Tailandia, 1990), la Declaración de Salamanca, España (1994), las Normas sobre Igualdad de Oportunidades para las Personas con Discapacidad (1994), el Marco de Acción de Educación para Todos (2000) y la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad que en su artículo 24, manifiesta:

“Los Estados partes reconocen el derecho de las personas con discapacidad a la educación. Con miras a hacer efectivo este derecho sin discriminación y sobre la base de la igualdad de oportunidades, los Estados partes asegurarán un sistema de educación inclusiva en todos los niveles, así como la enseñanza a lo largo de la vida”.

MelAinscow y Tony Booth definen a la educación inclusiva como

“un proceso orientado a responder a la diversidad de necesidades de todos los y las estudiantes, incrementando su participación en el aprendizaje, la cultura y las comunidades, reduciendo y eliminando la exclusión en y desde la educación”.

Es decir, que la educación inclusiva implica el acceso a una educación de calidad sin ningún tipo de discriminación, y exige una profunda transformación del sistema educativo. Lo mismo ocurre con las iniciativas que promueven la inclusión en los centros escolares.

En la actualidad existe una gran confusión entre todos los enfoques, ya que la inclusión se la está utilizando como sinónimo de integración de personas con discapacidad a la modalidad regular. Es decir, se está asimilando el movimiento de inclusión con el de integración cuando se trata de dos enfoques distintos.

Esta confusión trae como consecuencia que las políticas educativas que tienen como bandera la inclusión, dejan esta responsabilidad a la educación especial, limitando, de este modo, el análisis de la totalidad de exclusiones y discriminaciones que se dan al interior de los sistemas educativos e impidiendo el desarrollo de políticas inclusivas integrales.

La educación inclusiva aspira a mucho más, aspira a una política pública que permita: dar un salto fundamental para avanzar hacia la educación para todos y todas, aspira a no limitar la inserción de personas con discapacidad; implica, además, hacer efectivo el derecho a una educación de calidad otorgando a las personas con discapacidad, las condiciones necesarias para facilitar su acceso a la educación regular y eliminar las barreras que limiten dicho acceso.

La inclusión está relacionada con el acceso, la participación y logros de todos los estudiantes desde las edades más tempranas, con especial énfasis en aquellos que están en riesgo de ser excluidos o marginados por diferentes razones.

Siguiendo a Opertti y Belalcázar (2008), la educación inclusiva es:

"un principio general que debe impregnar tanto la cultura de la comunidad, como las políticas educativas, como las prácticas de enseñanza aprendizaje, en orden a hacer posible que todas las personas, independientemente de su origen socioeconómico y cultural, y de sus capacidades individuales innatas o adquiridas, tengan las mismas oportunidades de aprendizaje en cualquier contexto educativo, contribuyendo de este modo a forjar sociedades justas y equitativas".

3.4 DISCAPACIDAD, CICLOS DE POBREZA-EXCLUSIÓN Y EDUCACIÓN

Está demostrado de forma objetiva que la discapacidad está estrechamente relacionada con la pobreza, la cual puede ser, a la vez, causa y consecuencia. En esta relación, la pobreza puede aumentar el riesgo de discapacidad por muchos motivos, exposición a medio ambientes contaminados, malnutrición, falta de atención de salud, condiciones inseguras de trabajo, falta de seguridad social en general, falta de acceso a agua potable y saneamiento, hacinamiento, etc. A su vez, la discapacidad puede elevar el riesgo de pobreza por muchos motivos: falta de oportunidades de empleo y de educación, salarios más bajos y un costo de vida más alto por la discapacidad, entre otros.

Es importante entender la urgencia de romper, por medio de la educación inclusiva, el círculo en el que están las personas con discapacidad y sus familias. La educación inclusiva debe ser planteada desde el punto de vista del modelo social tomando en cuenta algunos aspectos centrales de otros modelos ya explicados y analizados.

4. MARCO METODOLÓGICO

Este estudio es de carácter cualitativo, porque el principal interés está focalizado en conocer y analizar las experiencias y vivencias de los sujetos de estudio acerca de la experiencia educativa durante la pandemia. Por lo que no se tomó en cuenta la cantidad, se busca en la experiencia, en la vivencia de las personas implicadas en la problemática.

El diseño utilizado es NO experimental, pues se trabajó sobre la base de la realidad sin manipularla ni interferir en ésta.

4.1 SUJETOS DE ESTUDIO

Participaron en esta investigación:

- Diez madres de familia de los estudiantes con discapacidad, miembros de la Asociación Jach'a Uru.
- Tres directoras y siete maestros de diferentes unidades educativas de La Paz y El Alto, aliados de la Asociación Jach'a Uru.
- Siete promotoras de la Asociación Jach'a Uru, que atienden a 61 estudiantes con discapacidad de unidades educativas regulares.

4.2 MÉTODOS O INSTRUMENTOS DE INVESTIGACIÓN

En esta investigación se utilizaron dos instrumentos de recolección de datos:

ENTREVISTAS

Las entrevistas fueron dirigidas y estructuradas. Se plantearon una serie de preguntas a cada uno de los entrevistados, los que se distribuyen en tres grupos. En total se realizaron 27 entrevistas con los sujetos de estudio.

GRUPO FOCAL

Se utilizó este instrumento para la recolección de datos porque es útil y dinámico, se consiguió información de mucha riqueza de contenido, matices que orientan sobre el fenómeno que se investiga. Se realizó una sesión de grupo focal con la participación de seis madres de la Asociación.

PROCEDIMIENTO

En reuniones virtuales se realizó la planificación de la presente investigación, se determinaron los objetivos, se prepararon las preguntas tanto para las entrevistas como para el grupo focal y se seleccionaron a los participantes en esta investigación.

Cabe desatacar que todos los participantes están relacionados con la Asociación Jach'a Uru unos como miembros y otros como aliados.

5. RESULTADOS

5.1 RESULTADOS OBJETIVOS ESPECÍFICO:

"Un camino hacia la inclusión" La experiencia educativa de los niños, niñas y adolescentes con discapacidad, durante la pandemia COVID-19	
a) Percepción que tienen las madres, las directoras y los profesores acerca de la coordinación del trabajo escolar, durante la pandemia.	
Madres	Profesores / Directoras
No se coordina	La permanencia en la escuela depende, con frecuencia, de la buena voluntad del docente o de la dirección de la Unidad Educativa.
Los docentes no coordinan solo mandan al celular la tarea, una semana después se manda de vuelta la tarea.	Este año se coordina menos por el tema de la pandemia Los profesores mandan tareas y coordinan con las familias.
No hay coordinación, no son tolerantes, hacen de lado a los niños, dicen que perjudican, que deben ir a un instituto de rehabilitación	No siempre se puede coordinar porque los padres no colaboran. Los padres no colaboran, no les interesa la educación.
Algunos docentes se ponen reacios a coordinar	Sí, se coordina a través del cuaderno pedagógico donde se lleva un recuento de la participación de las familias.

La coordinación es esencial para el avance del aprendizaje de los niños, niñas y adolescentes con discapacidad. Como se puede observar las madres niegan la existencia de una coordinación; mientras que los profesores y directoras aseguran que se coordina. Los profesores responsabilizan a los padres por la falta de coordinación.

b) Herramientas, aplicaciones y plataformas utilizadas por profesores, estudiantes y promotoras para la educación virtual de los menores		
Madres	Directoras / Profesores	Promotoras
Pocos tenían internet desde antes de la pandemia	No todos los niños tienen internet. La mayoría no cuenta con wifi en su casa, compran megas para poder conectarse	La mayoría de las familias no cuentan con internet ni wifi. Sólo dos tienen wifi en su casa.
Sólo utilizan celular, con crédito. Los hermanos comparten celular, si chocan los horarios alguno deja de pasar clases. Recibe las tareas en el celular	Todos tienen celulares	Todas las familias tienen celular, compran megas para poder conectarse.
No tienen computadora	Muy pocos tienen computadora	La mayoría de las familias no tienen una computadora
Reciben videos y se conectan por Whatsapp con video llamada	Se trabaja por whatsapp. Los docentes graban su clase y la envían por whatsapp a los padres. Así pueden ver varias veces la misma clase.	Todo el trabajo es virtual a través de video llamada por whatsapp.
Pasan algunas materias por zoom	Los profesores utilizan zoom, algunos suben todo el contenido al classroom.	Muchos han aprendido a usar zoom. Algunos manejan google meet, classroom.

Profesores, promotoras y familias utilizan celulares. La aplicación más utilizada ha sido Whatsapp, con las video llamadas, muy pocas plataformas ayudaron en sus actividades durante la pandemia.

c) Desarrollo de las clases virtuales dictadas por los profesores durante la pandemia	
Madres	Directoras / Profesores
Se pasan clases de vez en cuando	No hay trabajo cooperativo, el trabajo grupal es muy limitado. Es más individual.
No estaba conforme con lo que le daban en las clases virtuales.	No todos participan. Después de la clausura del año escolar algunos padres ya no quisieron continuar
A veces mandaban las tareas.	Se dan juegos y actividades participativas
Desde la clausura del año escolar no mandan nada, ni las tareas	Se les da fotocopias, se indica a los padres cómo trabajar.
No pasa clases virtuales, solo reciben las tareas para hacer en casa, no explican	Sólo hay avance de contenido, continúo con las clases y las evaluaciones.
Lo saque del colegio. Ha dejado de pasar clases	Es muy poco tiempo, sólo una vez a la semana.
	Se realizan evaluaciones diagnósticas y adaptaciones curriculares.
	Algunos niños no participan, se distraen con facilidad.
	A los padres no les interesa dicen que no aprenden. Los padres no tienen tiempo
	Después de la clausura escolar quedaron la mitad de los niños.
	Los maestros trabajan de manera voluntaria. Después de la clausura del año escolar no se les pudo obligar

Antes de la clausura del año escolar, pese a las dificultades técnicas las clases han continuado. Según las madres se desarrollaron con muy poca frecuencia y muchas deficiencias. Los profesores se quejan por la falta de cooperación de las familias.

d) Las familias y la enseñanza virtual durante la pandemia		
Madres	Directoras / Profesores	Promotoras
Hemos tenido que estar con ellos en las clases. Dar el apoyo.	Algunos padres no colaboran, otros, sí.	Las madres son las que más apoyan a sus hijos.
Tenemos que hacer de profesoras más aparte de ser mamás.	Después de la clausura algunos padres ya no quisieron continuar	En esta época de pandemia los niños comparten más con sus familias.
Ya no puedo trabajar, tengo que estar más pendiente de ellos	En esta etapa de pandemia se han organizado mejor	Las familias apoyan y elaboran materiales.
No he podido ayudarles me dio COVID.	les cuesta trabajar en equipo.	Ha afectado la economía, algunos se han ido al campo, pero igual se conectan.
Se me hace más fácil, y hago con él las tareas.	Las familias han sufrido cambios en su dinámica y en la convivencia.	Un padre falleció y al niño lo ayuda su hermano mayor.
Tengo 2 hijos, chocan los horarios y es difícil ayudar	Han muerto padres, abuelos y otros familiares, por lo que las familias han cambiado.	Al principio les costaba sobre todo a las mamás, pero han aprendido.
Ha sido como volver a la escuela, ha sido divertido	La pérdida de familiares afectó mucho a los niños	Las madres salen a trabajar, pero se coordina el trabajo para que estén presentes en el momento del apoyo.
Un rato enseñamos, tenemos cosas que hacer en casa	Problemas económicos porque son comerciantes informales.	
Hacen tareas en mi trabajo o en casa hasta las 10 pm	Al niño lo ayuda su hermano mayor.	

Muchas familias dejaron a las madres todo el trabajo de atención de los estudiantes con discapacidad. Asumen solas la tarea, sin descuidar otras obligaciones. Ellas tuvieron que aprender junto con sus hijos. Han dado una respuesta positiva a la educación de sus hijos/as.

e) Características del trabajo de las promotoras de Jach'a Uru, para apoyar el aprendizaje de los estudiantes con discapacidad, durante la pandemia.	
Nuestra función es apoyar a las familias y a los niños.	Orientaciones desde cómo cuidarse en esta época de pandemia.
Acompañamiento y coordinación constante a las familias	Orientaciones a las familias para que puedan trabajar con sus hijos.
Trabajo participativo con los niños y las familias	Orientaciones de cómo trabajar lenguaje y matemáticas
Todo el trabajo es virtual a través del whatsapp con video llamada.	Explico cosas sencillas para que los padres y los niños puedan comprender.
Elaborar planes individuales para cada estudiante porque son diferentes niños con problemas distintos	La mayoría de los estudiantes con discapacidad no pasan clases, sólo tienen nuestro apoyo, se distraen con los celulares, sobre todo los que tienen atención dispersa
A veces elaboramos adaptaciones curriculares, cuando los estudiantes no pueden aprender.	Elaboro planes individuales y adaptaciones curriculares cuando es necesario
Elaborar videos y materiales educativos para que apoyen a sus hijos, no una guía escrita.	

Se destaca el trabajo permanente que realizaron las promotoras voluntarias de Jach'a Uru, con la dirección del equipo técnico, para reforzar el aprendizaje. Las estrategias que desarrollan son personalizadas, son las más cercanas a los niños, niñas, adolescentes y a sus familias.

f) El papel de Jach'a Uru durante la pandemia		
Madres	Directoras / Profesores	Promotoras
Jach'a Uru apoya siempre he tenido la suerte. He recibido ayuda. No estoy sola	Jach'a Uru da capacitación y orientaciones a los docentes.	Hay una capacitación constante de Jach'a Uru para trabajar mejor.
También yo he aprendido a ser más fuerte, porque yo era débil.	Apoyan a los estudiantes con discapacidad.	Hemos recibido capacitación en temas de educación
Junto a ellos hemos hecho respetar los derechos de mi hijo	Con el apoyo de Jach'a Uru hago las adaptaciones en los contenidos, materiales y en la evaluación	Recibimos capacitación y participamos de talleres como Diseño Universal de Aprendizaje
Capacitación para las actividades de cada día, vestimenta limpieza, para que aprendan a cocinar, recoger, lavar	Todo lo que aprendí, me lo enseñaron en Jach'a Uru.	Capacitación en estrategias para elaborar materiales y metodologías inclusivas
Capacitación a padres y hermanos	Jach'a Uru también me dio un curso sobre inclusión y adaptaciones curriculares.	El apoyo es de Jach'a Uru a los niños y a las familias.
Apoyo para el aprendizaje	En Jach'a Uru aprendí algunas estrategias para comunicarme a través de tarjetas y algunas señas.	Sólo tienen el apoyo de Jach'a Uru. No hay otro.
Apoyo para conseguir escuela.	Talleres que nos dio Jach'a Uru	

La importancia que tiene la Asociación Jach'a Uru se ve reflejada en el cuadro anterior. Se puede destacar la expresión de una madre que siente que no está sola, así como el docente que dijo “todo lo que aprendí me lo enseñaron en Jach'a Uru”, y toda la capacitación que reciben las familias, los profesores y las mismas promotoras para hacer frente a los retos de la asociación.

6. CONCLUSIONES:

La principal conclusión que se puede obtener con la investigación es que la intervención de la Asociación Jach'a Uru, a través de un equipo técnico y el apoyo de las promotoras, ha tenido la capacidad de dar una respuesta inmediata para impedir que los niños, niñas y adolescentes con discapacidad queden con la frustración de un año perdido.

Este estudio ha permitido visualizar importantes líneas de investigación como ser: La relación de las madres con los profesores, al parecer ambos están totalmente distanciados. Las dificultades de implementar una enseñanza – aprendizaje virtual, el manejo de recursos didácticos para la educación “online” y algunas estrategias que hacen posible una educación virtual de calidad. Porque en caso de que la pandemia se prolongue por más tiempo o se presenten situaciones similares, se pueda avanzar con la capacitación de profesores y promotoras para un mejor desempeño.

Otros temas pendientes de estudio con más profundidad son la discriminación que sufren los estudiantes con discapacidad, el rechazo familiar, el sentimiento de las madres, la actitud de los hermanos, etc. Los resultados de estos estudios posibilitarán la elaboración de actividades para superar las barreras personales y sociales que imposibilitan la inclusión.

A continuación, se presentan algunos detalles de las conclusiones obtenidas:

- a) **La percepción acerca de la coordinación del trabajo escolar durante la pandemia.**
 - Las madres y los profesores sostienen argumentos diferentes. Parecen dos grupos rivales y no aliados respecto a la educación de los niños con discapacidad.
- b) **Herramientas, aplicaciones, y plataformas utilizadas por profesores, estudiantes y promotoras para la educación virtual**
 - El celular ha sido el medio más utilizado para las clases virtuales. Los videos y las video llamadas han servido para orientar a las madres y a los estudiantes con discapacidad. Las plataformas han sido subutilizadas.
- c) **El desarrollo de las clases virtuales dictadas por los profesores durante la pandemia.**
 - Al parecer las clases impartidas durante la pandemia han sido muy escasas, y según las madres, los profesores se limitaban a enviar las tareas para que los estudiantes las resuelvan en casa. Según las madres las clases se desarrollaron con muchas deficiencias. Algunas madres señalan que sus hijos abandonaron las clases.

- Pese a las dificultades técnicas las clases han continuado, aunque de manera irregular.
- Los profesores se quejan de falta de cooperación de los padres, del poco esfuerzo que realizan y el poco interés que demuestran.
- En general se percibe un distanciamiento entre madres y profesores. Las directoras justifican la posición de los profesores argumentando que trabajaron voluntariamente.
- Las clases durante la pandemia no ha significado un avance ni ha sido aprovechada por los niños. Más grave aún, ha significado un retroceso para los niños con discapacidad y ha generado mayor desconfianza de las madres hacia los profesores.

d) El papel de las familias durante la pandemia

- Durante la cuarentena decretada por la pandemia, las familias se tuvieron que hacer cargo de la educación escolar de sus hijos, sin contar con los elementos pedagógicos ni tecnológicos necesarios.
- La pandemia incrementó las preocupaciones para las familias el miedo al contagio, la salud, el trabajo, la generación de ingresos, la atención a la familia, la pérdida de familiares, el encierro y la responsabilidad de tener que apoyar en la educación de sus hijos con discapacidad.
- La responsabilidad de la atención y educación del niño, niña y adolescente con discapacidad, es asumida generalmente por la madre.

e) Las características del trabajo de las promotoras de Jach'a Uru

- Las promotoras de Jach'a Uru se han adaptado a las nuevas tecnologías, han diseñado estrategias y planes de apoyo educativo, han creado materiales innovadores y accesibles.
- Han coordinado e involucrado a los padres para que participen en el proceso educativo de sus hijos y en la resolución de problemas domésticos y cotidianos y orientaciones para enfrentar la pandemia.
- Y lo más importante, las promotoras están comprometidas con los estudiantes con discapacidad y los han acompañado en todo este proceso.

f) El papel desempeñado por Jach'a Uru durante la pandemia

En cuanto a la percepción que tienen las madres, los profesores y las promotoras acerca del papel desempeñado por Jach'a Uru durante la pandemia, se puede mencionar lo siguiente:

- Las familias de niños y adolescentes con discapacidad, todos socios de Jach'a Uru, conocen los esfuerzos que afronta su organización para brindarles el acompañamiento y apoyo educativo.
- Los testimonios de las madres destacan el apoyo y reforzamiento en las actividades educativas de los estudiantes con discapacidad, haciendo posible el aprendizaje en un año lleno de complicaciones por la pandemia.
- Los sujetos de estudio subrayaron el papel que tiene la Asociación Jach'a Uru en la promoción, información, sensibilización y capacitación, de las personas

empeñadas en emprender el proceso de inclusión de niños, niñas y adolescentes con discapacidad.

- Señalaron; la Asociación Jach'a Uru ha promovido, informado, sensibilizado y capacitado en cómo abordar el trabajo con los estudiantes con discapacidad, y también ha creado espacios de diálogo entre las familias, para la contención afectiva y un espacio social recreativo, pero sobre todo abordando la discapacidad desde un enfoque social y de derechos.
- En esta etapa de pandemia Jach'a Uru se ha adaptado a las nuevas tecnologías diseñando un plan de apoyo educativo virtual, así mismo ha capacitado a los padres para que asuman un rol fundamental en la educación de sus hijos/as.
- La asociación Jach'a Uru a través de su equipo técnico y con el apoyo de las promotoras aliadas, ha podido adaptar su trabajo a las nuevas tecnologías, diseñando estrategias y planes de apoyo educativo, con materiales innovadores y accesibles para cada uno de los estudiantes con discapacidad.
- Las familias de la organización, pudieron recibir la capacitación necesaria en el uso de herramientas digitales y materiales educativos innovadores para que de esta forma puedan aportar en el proceso educativo de sus hijos/as, así también la información que les brindaron coadyuven en la resolución de problemas domésticos y cotidianos que permitieron enfrentar la pandemia.

Queda el desafío de plantear y encarar una nueva educación, cuyas prácticas pedagógicas sean innovadoras, que posibilite una adaptación y desarrollo de habilidades para vivir en esta era tecnológica en la que se halla la sociedad del conocimiento.

Referencias Bibliográficas

- Almedia, María. Angelino María. (2012) Debates y perspectivas en torno a la discapacidad en América Latina. CLACSO. Buenos Aires.
- Ainscow Mel y Booth Tony. (2000) Índice de Inclusión Desarrollando el aprendizaje y la participación en las escuelas. UNESCO.
- Blanco Rosa. OREALC – UNESCO. (2014) Cartilla “Abramos paso a la educación inclusiva”, Foro Educativo.
- Blanco, Rosa (2006) “La equidad y la inclusión social: uno de los desafíos de la escuela hoy, Ed. Revista Electrónica Iberoamericana sobre Calidad, Eficiencia y Cambio en Educación (REICE) Vol. 4. No. 3.
- Echeita, Gerardo (2006) “Educación para la inclusión o educación sin exclusiones, Ed. NERCEA, Madrid, España.
- Ferrante Carolina, Duken Juan. (2017) “Discapacidad” y Opresión. Una crítica desde la teoría de la dominación de Bourdieu. En Revista Ciencias Sociales No 40. Buenos Aires.
- Ferreira Miguel (2008). Una aproximación sociológica a la discapacidad desde el modelo social: apuntes caracterológicos Reís. Revista Española de Investigaciones Sociológicas, núm. 124.
- García Delgado Daniela. (2015) Tesis de Maestría, FLACSO Argentina: Educación Inclusiva para personas con discapacidad en la provincia de Buenos Aires Un estudio de caso a partir de las representaciones sociales de los actores educativos de la Escuela Santa Julia en Tigre, 2015.
- Guajardo Eliseo. (2017) La Integración y la Inclusión de alumnos con discapacidad en América Latina y el Caribe.
- Guidugli Susana, Adaptaciones Curriculares para niñas y niños con necesidades educativas especiales para el nivel inicial y primario. Ministerio de Educación. La Paz, Bolivia (2000).
- Marchesi, A., Coll C. y Palacios J. Desarrollo psicológico y educación. 3. Trastornos del desarrollo y necesidades educativas especiales. Psicología y Educación. Alianza Editorial. Segunda edición. 1999, Madrid, España.
- Yarsa Alexander, Sosa Laura, Pérez Berenice (comp) (2019) Estudios críticos en Discapacidad. Una polifonía desde América Latina. CLACSO. Buenos Aires.



ASOCIACIÓN DE PADRES, MADRES Y FAMILIARES
DE NIÑOS, NIÑAS Y JOVENES CON DISCAPACIDAD





Z/ Central C/ Ballivian
Edificio Cervantes #1456
2do Mezzanine oficina N° 3
Teléfono: 2200290
La Paz, Bolivia

Email: asociacion.jachauru@gmail.com
www.jachaurubolivia.com

 Asociación JACHA URU

