

**PONTIFICIA UNIVERSIDAD
CATÓLICA DEL PERÚ**

Escuela de Posgrado



**PARTICIPACIÓN DE LAS MADRES EN LA INCLUSIÓN
EDUCATIVA DE SUS HIJOS CON DISCAPACIDAD DEL CEBE
“SAN JUAN DE DIOS”-AYACUCHO**

Tesis para obtener el grado académico de Magistra en Psicología
Comunitaria que presenta:

Dalma Maricela Torres Calderón

Asesora:

Ana Marissa Trigoso Obando

Julio, 2019

Dedicatoria:

Mi tesis se la dedico a las mujeres madres de niños con discapacidad, a través de la presente investigación quiero reconocer su lucha y visibilizarla.



Agradecimientos

Agradezco a todos aquellos que aportaron para culminar el estudio.

A mi madre, mujer ejemplo de lucha y fortaleza, mi padre pues a pesar de la distancia está ahí para mí. A mis hijas Luanna y Gia, por ser mi mayor fortaleza.

A Marissa por la paciencia y el compromiso que desarrolla conmigo en este largo camino, a mis docentes de la Maestría pues todos ellos nos fueron guiando en las aulas.



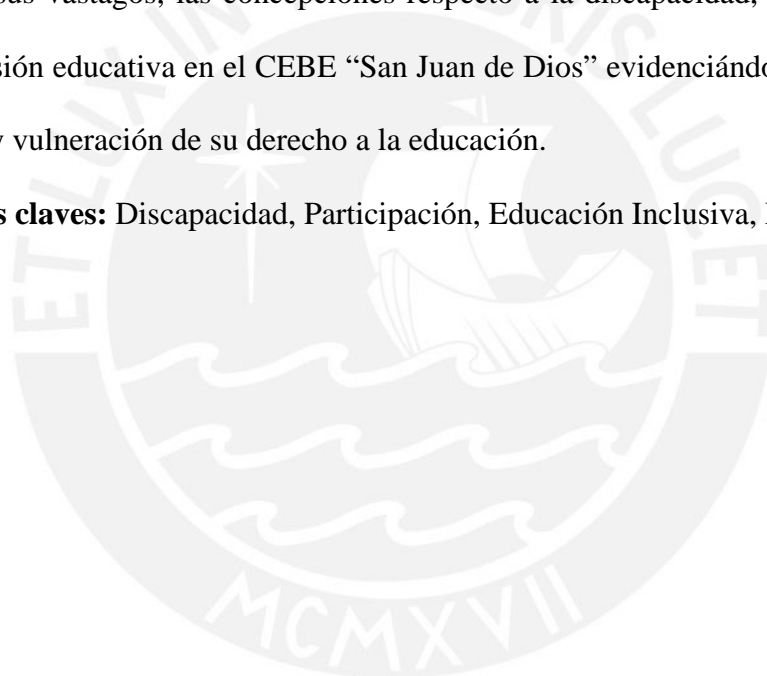
Resumen

La presente investigación explora las vivencias de las mujeres en su rol de madres durante la inclusión de sus hijos e hijas con discapacidad en el sistema educativo, describiendo sus experiencias de participación en el Centro de Educación Básica Especial - CEBE “San Juan de Dios”.

Se abordó la investigación desde un enfoque cualitativo, recogiendo los datos a través de entrevistas semiestructuradas aplicadas a las madres.

Los hallazgos permiten conocer las vivencias de las madres durante el proceso de preparación de sus vástagos, las concepciones respecto a la discapacidad, además de su rol durante la inclusión educativa en el CEBE “San Juan de Dios” evidenciándose situaciones de discriminación y vulneración de su derecho a la educación.

Palabras claves: Discapacidad, Participación, Educación Inclusiva, Mujer.



Índice

Dedicatoria	-2 -
Agradecimientos	-3-
Resumen	-4-
Introducción	- 6 -
Marco Referencial	- 8 -
Discapacidad	- 8 -
Discapacidad y Familia	- 9 -
Discapacidad y Educación	- 12 -
Educación Inclusiva	- 14 -
Participación de madres en la educación inclusiva de sus hijos e hijas.....	- 16 -
Planteamiento del Problema	- 24 -
Objetivos	- 27 -
General.....	- 27 -
Específicos.....	- 27 -
Metodología.....	- 28 -
Tipo de Investigación	- 28 -
Método	- 28 -
Participantes	- 29 -
Técnicas de producción de conocimientos.....	- 30 -
Técnicas de recojo de información	- 30 -
Entrevista individual.....	- 30 -
La Entrevista individual permite	- 30 -
Procesamiento y análisis de la información.....	- 30 -
Procedimiento.....	- 30 -
Aspectos éticos	- 33 -
Resultados y Discusión.....	- 34 -
Vivencias de las Mujeres en el Proceso de Crianza de los Hijos e Hijas con Discapacidad.....	- 35 -
Significados de Participación Elaborados por las Madres del CEBE “San Juan de Dios”	- 49 -
Espacios y Formas de Participación de las Madres en el Proceso de Inclusión Educativa de sus Hijos e Hijas con Discapacidad	- 53 -
Conclusiones y Recomendaciones	- 60 -
Referencias	- 63 -
Apéndice	- 70 -
Apéndice A	- 70 -
Apéndice B	- 72 -

Introducción

En el Perú según reportes estadísticos del Instituto de Estadística e Informática para el año 2020, existen alrededor de 32 625 948 de personas con algún tipo de incapacidad, de los cuales 1 901 220 son mujeres y 1 450 699 hombres. Un año antes, en el 2019 la población sin ningún grado de instrucción a partir de los 15 años de edad representa el 4.9 % del total, siendo las mujeres el 6.6% y los hombres el 2.2% (p. 2).

Estas estadísticas muestran la presencia de un gran número de personas en situación de discapacidad, asimismo; evidencia las dificultades de acceso al sistema educativo que presentan las mujeres, siendo más persistentes en aquellas que viven en zonas rurales. El describir que son ellas quienes presentan altas tasas de analfabetismo en relación con los hombres, nos permite conocer el contexto de algunas mujeres; quienes al llegar a la edad adulta podrían asumir el rol materno de niños incapacitados, generándose una carencia educativa intergeneracional. Esta situación coloca al niño o niña con discapacidad en edad escolar en mayor situación de vulnerabilidad; limitándose sus oportunidades de desarrollo.

La presente investigación aborda el acceso a la educación de niños y niñas con discapacidad y la importancia del rol materno en su desarrollo educacional, aspirando acceder a la igualdad y calidad educativa.

Van Der Berg en el 2008 citado por Marina, Gerónimo y Pérez en el 2018, describe la relación de conceptos como la educación y pobreza, es decir; el aspecto económico influye y afecta de forma directa la calidad educacional. Por consiguiente; sin una educación de calidad, los niños y niñas vivirán en condiciones inadecuadas y deficientes.

En este sentido las madres representan la posibilidad de un cambio para sus hijos e hijas, siendo la escuela, una oportunidad de romper ciclos caracterizados por limitaciones, pobreza y desesperanza. (p. 541).

Esta problemática despierta el interés de identificar y conocer el involucramiento de las madres de niños y niñas con algún tipo de discapacidad por ser ellas quienes asumen el rol de cuidadoras principales y acompañantes permanentes en espacios como la casa y la escuela, siendo muchas veces designadas como las responsables de participar y estar en todo.

En opinión de Montero en el 2004, la Participación es un término trascendental y de gran relevancia en la Psicología Comunitaria pues representa el potencial de cambio, emancipación y transformación de la realidad social (Ussher, 2020).

Por lo tanto, la investigación va a permitir identificar aspectos nuevos respecto a la intervención materna en los Centros de Educación Básica Especial y en general en la inclusión social de niños y niñas con discapacidad abriendo nuevas líneas de debate para problematizar la realidad de la inclusión educativa y el proceso participativo en nuestro país.

En el Capítulo I se desarrolla el Marco Referencial a través de un análisis del contexto en el que ubican a las personas con discapacidad, enfocándose en la realidad de los niños y niñas, revisándose con mayor intensidad el acceso de la educación. En el capítulo II se realiza el Planteamiento del Problema a través de interrogantes, las cuales permiten establecer los objetivos de la presente investigación.

En el capítulo III se desarrolla la Metodología describiéndose el método, procedimiento y las participantes, así como el lugar en el que se desarrolla el estudio. En el capítulo IV se dan a conocer Resultados obtenidos de la investigación y discusión en relación al marco referencial desarrollado en la investigación y en el capítulo V se desarrollan las conclusiones y recomendaciones finales.

Marco Referencial

Discapacidad

En 1980, la Organización Mundial de la Salud (OMS) desarrolló una “Clasificación Internacional de Deficiencias, Discapacidades y Minusvalías” (CIDDDM) definiendo el término de discapacidad como “limitaciones de actividad”, es decir, el individuo presenta mayores dificultades para realizar sus actividades con autonomía, o en su defecto no puede realizarlas (Organización Mundial de Salud, 1999). Si bien de forma inicial se había generado una perspectiva limitante hacia la persona con discapacidad, considerándola como un ser dependiente; a través de los años se ha ido fomentando nuevas miradas que permiten ver a las personas con discapacidad como individuos potencialmente capaces de realizar actividades con mayor autonomía. (Organización Mundial de la Salud, 2011).

Posteriormente autores como Verbrugge y Jette en 1994 citado por Zunzunegui, en el 2012, plantean un modelo socio médico llamado “el proceso de discapacidad”. Este modelo describe que enfermedades crónicas y agudas impactan en el desarrollo saludable e integral de la vida cotidiana de las personas. Además definen la discapacidad como “la incapacidad de asumir roles en un entorno definido” (p. 14). No obstante, existe una definición universal de la discapacidad: "Término genérico que incluye déficit, limitaciones en la actividad y restricciones en la participación". Relacionando condición de salud y factores contextuales. (Organización Mundial De La Salud, 2011).

Al respecto la Organización de las Naciones Unidas (ONU) postula que: "La palabra discapacidad se resume en un gran número de diferentes limitaciones funcionales que se registran en las poblaciones de todos los países del mundo. Tales deficiencias, dolencias o enfermedades pueden ser de carácter permanente o transitorio" (Padilla, 2010, p. 401).

Situándose en el Perú, la encuesta desarrollada por el INEI en el 2017, valoró la definición de discapacidad como “aquella que tiene una o más deficiencias físicas, mentales, sensoriales o intelectuales de carácter permanente que, al interactuar con diversas barreras actitudinales y del entorno, no ejerza o pueda verse impedida en el ejercicio de sus derechos y su inclusión plena y efectiva en la sociedad, en igualdad de condiciones que las demás”. (Instituto Nacional de Estadística e Informática, 2021).

En la presente investigación se adopta la definición de discapacidad relacionado con aquellas limitaciones y restricciones que genera la sociedad a la persona que padece algún diagnóstico médico, siendo la discapacidad resultado de la interacción entre el individuo y el contexto cultural al cual pertenece.

Discapacidad y Familia

La discapacidad es una situación que genera dificultades principalmente en la familia. Al conocer el diagnóstico de discapacidad, son los progenitores quienes asumen su cuidado y protección (Villavicencio, et al., 2018, p. 90).

Según Torres, Ortega, Garrido y Reyes en el 2018, la información de un diagnóstico de discapacidad se convierte en momento crítico para los padres, quienes experimentan rechazo, disminución de oportunidades laborales, sociales y educativas. Sumado a ello para Fernández, Nieves, Catena, Pérez y Cruz en el 2016, se genera un conflicto interno presentándose síntomas de anhelo, tristeza o pérdida de sentido por no saber cuál será el futuro de sus hijos, ello conlleva a la familia y, principalmente a los padres, a experimentar un desgaste emocional, pues también se angustian y cuestionan respecto a su rol como padres y madres, mostrándose una serie de dificultades psicosociales tales como alteraciones psicológicas, depresión, ansiedad, estrés, entre otras. (Villavicencio, Romero, Criollo, & Peñaloza, 2018, p. 90).

Autores como Charles, Piazza, Mogle, Sliwinki y Almeida en el año 2013 citado por Jiménez, Caicedo, Joven y Pulido en el 2015 sostienen que el termino desgaste emocional está relacionado con aquellas alteraciones físicas y psicológicas que manifiesta el individuo. Aquellas personas que lo presenten van a manifestar alteraciones de sueño, estrés, inestabilidad emocional viendo seriamente afectada su rutina diaria y en general su vida cotidiana. Esta situación es atravesada por la mayoría de familias debido al desconocimiento, la ausencia de apoyo y soporte emocional por parte de profesionales de la salud, quienes algunas veces dan un mensaje de desaliento y desesperanza, al decirles que su hijo siempre será un niño dependiente o etiquetarlo con términos como “mongolito” cuando son niños o niñas con síndrome de Down. (Villavicencio, Romero, Criollo, & Peñaloza, 2018).

Los tipos de discapacidad y la gravedad de la misma afectan las posibilidades de los padres a nivel laboral. Autores como Wasi, Van den Berg y Buchmueller en el año 2012 evidenciaron que mientras más grave sea la discapacidad, mayores dificultades tendrán las madres solteras de ser parte de la fuerza laboral. (Fernández, 2019, pp. 16-17).

Respecto a los niveles de gravedad de la discapacidad, específicamente en relación a los niños con parálisis cerebral, la exigencia de los cuidados permanente incrementará la carga domestica de la madre, pues si bien algunos miembros puedan apoyar, siempre la mayor responsabilidad será asumida por la mujer (Muñoz, 2007, párr. 17).

Los cuidadores principales no tienen la oportunidad de escoger y se ven obligados a renunciar a su trabajo para poder cuidar de su familiar con discapacidad (Ortega, 2012). Debido a ello las familias manifiestan atravesar situaciones de angustia, llanto recurrente, tristeza y dolor pues sumado a conocer el diagnóstico se sienten frustrados por no tener los recursos económicos necesarios para darles calidad de vida. Según Sánchez, Molina y Gómez (2016) el desgaste emocional en los padres y madres al asumir el cuidado de un hijo o hija con discapacidad, se intensifica pues deberán

Asumir mayores gastos, los padres y madres se convierten en los responsables directos de la educación y la rehabilitación de su hijo o hija con discapacidad (Lillos, 2014; Pomboza y Cloquell, 2015).

En esa línea autores como Romero y Peralta en el 2012 consideran que:

“La discapacidad de un miembro de la familia traerá diversos efectos y significados en cada uno de ellos y sólo quienes están inmersos en el suceso pueden valorar si el hecho es angustioso. Cada integrante de la familia ejerce una influencia de permanente interacción, cualquier suceso que ocurra en uno de ellos, repercute de una u otra forma en los otros. (Barrientos, 2014. p. 90)

Además de ello, en muchos casos los padres y madres también pueden experimentar un sentimiento de soledad produciéndose un alejamiento de su entorno, es decir, se genera una renuncia a las relaciones sociales mantenidas con anterioridad (García, Roberto y Bustos, Guillermina, 2015). Esto muchas veces asociado al juzgamiento y discriminación que experimentan por parte de sus familias y entorno social. Es necesario mencionar que el soporte social y colectivo es fundamental para poder afrontar la crianza de un hijo o hija con discapacidad.

Las familias deben asumir mayores retos respecto a la discapacidad del familiar, por ejemplo; si el familiar presenta discapacidad física o mental, la familia debe reorganizar sus tiempos y asumir mayores gastos, afectándose psicológicamente y de forma prolongada toda la familia (Porterfield, 2002). En ciudades como Ayacucho, las familias de las y los estudiantes con discapacidad en su mayoría son de bajos recursos económicos, provenientes de zonas foráneas, sin trabajo estable, y con ingresos eventuales, ello genera mayores dificultades para poder pagar servicios privados de terapia y en el estado, a través del SIS, se les brinda un número limitado de sesiones en los servicios de terapia (física y de lenguaje). Las familias se han desarrollado dentro de una estructura patriarcal, el esposo es el jefe del hogar y le corresponde asumir las decisiones y ser el proveedor de la casa. En el campo el

varón es quien asume los gastos y desarrolla actividades económicas de venta de animales y de grandes cantidades de cereales, la mujer desarrolla actividades como la venta de productos de poco valor: cachipas, queso, huevos, vegetales y animales menores.

En conclusión, la discapacidad será diferente si existe o no rehabilitación, es decir; si el estudiante proviene de zona urbana o rural su abordaje será diferente. La familia deberá dedicarle más tiempo, afectándose el tiempo de ellos para realizar otras actividades como trabajar. En familias en las que existe ausencia del padre y ausencia de apoyo por parte de los familiares, las madres pueden verse forzadas a trabajar a pesar de la presencia de un hijo con discapacidad pues se necesita de sus ingresos para solventar las necesidades de ella y el hijo o hija (Mahmud, 2016).

Discapacidad y Educación

La educación, según Crosso, es un derecho universal de los seres humanos, derecho a una educación digna y de calidad sin distinciones (Crosso, 2014). Si bien el estudiante con discapacidad va necesitar algunos apoyos, ya sea para su cuidado o movilidad; el acceder a la escuela le permite poder seguir desarrollándose como cualquier ser humano.

En el mundo actual, los ciudadanos que presenten alguna discapacidad se enfrentan a obstáculos diversos para acceder a servicios básicos como salud y educación, generándose a su vez limitaciones en su acceso al ámbito laboral. Por consiguiente, tendrán menor participación económica, evidenciándose ello en los elevados índices de pobreza propios de estas familias. En países como el nuestro las personas con discapacidad en edad escolar representan 14,717 ciudadanos, de los cuales 12694 no logran acceder al sistema educativo. (Defensoría del Pueblo, 2019).

Si bien desde una mirada más integral las diferencias en grupos de trabajo puedan ser consideradas enriquecedoras muchas veces en las escuelas estas diferencias son consideradas como limitantes siendo usadas para justificar situaciones de exclusión y desigualdad, hacia

niños y niñas con características diferentes al común de niños. El reconocimiento de la diversidad resulta ser el inicio para el cambio hacia lograr una educación inclusiva. Autores como Martin y Mijares (2007, p. 93) plantearon dos teorías denominadas: La teoría del déficit y la teoría de la diferencia. La primera hace alusión a la necesidad de eliminar las diferencias las cuales considera que son las causantes de la desigualdad. La teoría de la diferencia surge como respuesta a la teoría del déficit, que no dio lugar a modelos educativos que resolvieran el problema de marginación de la población escolar de forma integral considerando el ámbito individual y social. Esta teoría parte de la idea de que se deben mantener las características propias de las personas, porque son una reserva cultural importante de la que todas las comunidades escolares deben beneficiarse, igual que el resto de la sociedad. (Rasskin, 2012, p. 52).

Tuts en el 2007 refiere lo siguiente: “Las aulas no son ni han sido jamás homogéneas. La diversidad ha estado siempre presente en la sociedad”. Es importante reconocer que el cambio se debe generar en la sociedad y en las escuelas como parte de esta; los cambios deben asumirse siendo conscientes que estamos inmersos en constantes cambios generados por la globalización. Estos cambios deben permitir que se pueda replantear los procesos educativos, dando respuesta a la diversidad que vamos a poder identificar en las escuelas (Arroyo, 2013, p. 146).

Entonces si asumimos esta heterogeneidad podremos dar respuestas más adecuadas y con mejores resultados a los estudiantes con discapacidad, quienes algunas veces han sido vistos como los responsables de generar mayores exigencias a los docentes o los espacios educativos. Si reconocemos que siempre hemos sido grupos diferentes, podremos ser una sociedad inclusiva, capaz de respetar y asumir las diferencias como parte de lo cotidiano.

Esta situación de transformación es necesaria, pues actualmente en nuestro país se están generando espacios diversos que buscan garantizar la inclusión en diversos ámbitos de los estudiantes.

Si realizamos una breve revisión de las estadísticas con respecto al acceso a la educación podremos encontrar que la población de personas con discapacidad que no acceden al sistema educativo a nivel mundial crece de manera alarmante debido a las dificultades de accesibilidad y adaptabilidad. La OMS refiere que para el 2017 más de mil millones de personas viven en condición de discapacidad; de las cuales aproximadamente 200 millones presentan serias afecciones en su desenvolvimiento. Cuando se usan términos como accesibilidad y adaptabilidad se hace mención respecto al uso de rampas en las escuelas, espacios amplios e iluminados, sistemas de comunicación alternativos, es; decir se habla de acceso y que las escuelas realicen adaptaciones en sus espacios y formas de enseñanza para lograr una igualdad de acceso a la educación como cualquier estudiante. (Organización Mundial de la Salud, 2017).

Educación Inclusiva

Se estima que cerca de 124 millones de niños, niñas y jóvenes entre 6 y 15 años nunca asistieron a la escuela o la han abandonado. Asimismo, menos 1 de cada 3 de esos niños tiene una discapacidad, para el 2015 la UNESCO refiere que no existían datos precisos respecto a la magnitud y presencia de personas con discapacidad en todo el mundo. No tener datos precisos puede ser una de las razones por las cuales la respuesta o acciones que se han desarrollado hayan sido limitadas. (Organización de las Naciones Unidas para la Educación, la Ciencia y la Cultura, 2021).

El término de educación inclusiva pone énfasis en la necesidad de eliminar las barreras que permitan el aprendizaje a través de fortalecimiento de las escuelas y sistemas

educativos los cuales deberían estar empoderados para responder a las exigencias de las y los estudiantes.

La mirada basada en el Enfoque de Derechos ha permitido que se desarrollen acciones a favor en igualdad de condiciones para personas con discapacidad o sin ello, siendo relevante la “Conferencia internacional de Educación para Todos”, la cual fue desarrollada en Jomtien, en el año 1990, este evento permitió revalorar la idea de reconocer que la educación es un derecho universal. Posteriormente se desarrolló la Conferencia Mundial sobre las Necesidades Educativas Especiales en Salamanca-España, siendo este un importante evento para poder problematizar la situación de la educación en el caso de los estudiantes con discapacidad (Organización de las Naciones Unidas para la Educación, la Ciencia y la Cultura, 1994).

El Estado Peruano no ha sido ajeno a estos logros, siendo partícipe de la Convención Internacional para la eliminación de todas las formas discriminantes hacia las personas con discapacidad de las Naciones Unidas (ONU). A través de la firma de los tratados se ha fortalecido el compromiso a favor de las personas discapacitadas. Entonces es relevante mencionar que la educación inclusiva actualmente ya no es una opción o alternativa para nuestro país, pues el Estado tiene la responsabilidad de garantizar una educación para la niñez sin exclusiones encaminando esfuerzos presupuestales y humanos para lograrla. Algunos autores como Hernández y López en el 2006, manifiestan que la educación inclusiva propugna una participación activa de actores para transformar la institución educativa considerando la igualdad de oportunidades, y práctica de valores permanente.

Instituciones como familia y escuela desarrollan acciones que se complementan a favor de la educación de los niños con discapacidad. (Calvo, et al., 2016, p. 103). Estas ideas fuerza nos ayudan a fomentar y fortalecer la idea de equipo y trabajo mutuo que debería

existir entre los padres y docentes, este vínculo se hace muy necesario para lograr el desarrollo de una verdadera educación incluyente.

Según Cuervo (2004), es necesario que las intervenciones desarrolladas en la primera infancia fortalezcan los espacios de aprendizaje, asimismo las intervenciones deberán ser contextualizadas, reconociendo las características de cada región, sin dejar de lado el uso de la tecnología. (Loja & Quintero, 2021, p. 7).

La posibilidad de estudiar con sus pares reconoce y fomenta el derecho de los niños con alguna discapacidad de educarse en igualdad de condiciones. Las adaptaciones representan una posibilidad de fomentar sus aprendizajes a través de un diseño universal. (Defensoría del Pueblo, 2019).

Participación de madres en la educación inclusiva de sus hijos e hijas

Desde la Sociología, hay relación entre valor y significados específicos de los comportamientos de los actores, en base a los términos de distribución y ejercicio del poder y la capacidad de insertarse en el proceso decisonal (Rodríguez y Pérez, 1996). Entonces la participación social está estrechamente relacionado al concepto de ciudadanía pues permite expresar, indagar, intercambiar, difundir y proponer, es decir; la participación permite que podemos expresar nuestras necesidades, preocupaciones, conocimientos, ideas y emociones (Olivares, 2017, p. 13).

Este concepto es reafirmado por algunos autores quienes mencionan lo siguiente:

La participación como derecho abre la puerta de acceso a la ciudadanía para aquellos individuos que, por motivos de edad, todavía no pueden ejercerla a través del voto, siendo la participación el medio que les permite construir democracia además de medir su fortaleza pues está referida al proceso de compartir decisiones que afecten la vida del individuo y su comunidad. (Hart 1997) (Oliver i Ricart Q., Bonetti J.& Artagaveytia L.,2006, p.171).

Para consolidar este concepto en Montero en el año 2003 refiere que la participación influye en la ocupación del espacio público y la conciencia de los deberes y derechos ligados a la ciudadanía. (Montero M., 2009).

La importancia de comprender la relación vinculante que existe entre ambos conceptos: el de participación y ciudadanía es fundamental; según Hart en 1993 “la participación es un derecho fundamental de la ciudadanía” en su metáfora de la escalera de participación, es posible reconocer que mientras más alto sea el escalón en el que se ubica, mayor será su posibilidad de sentirse y reconocerse como ciudadano. El autor refiere que los tres primeros peldaños están asociados a una “no participación”, mientras que los siguientes escalones reconocen procesos participativos diversos. (Universidad Playa Ancha, 2021, pp. 1-3).

Según lo planteado por Hart existen tres niveles de participación: manipulación, decoración y participación simbólica. En el nivel de manipulación la participación es inducida u obligada, en el nivel decorativo se considera a los participantes como elementos para la promoción de las actividades y por último en el nivel de participación simbólica se genera una participación relativa, los participantes son elegidos considerando algunas características, esta es una participación aparente. En conclusión, en estos niveles no se puede hablar de participación. El cuarto nivel es denominado Asignado, pero informado, los participantes son informados de la actividad por lo tanto se consideraría que este es el primer nivel de participación. El quinto nivel denominado consultados e informados, los participantes son consultados sobre su participación previa información de la actividad y ellos deciden su participación. En el sexto nivel podremos ubicar la participación en ideas de agentes externos de desarrollo compartidas con la población, en este nivel debemos suponer que los participantes aportan en relación a la acción que se va a realizar, el séptimo nivel considera las actividades consideradas y desarrolladas por los participantes sin la presencia de agentes externos. Finalmente, en el último nivel la participación en acciones ideadas por la comunidad y que han sido interactuadas con agentes del exterior (Hart, 1993).

Las autoras Wiesenfeld y Astorga en el año 2012 manifestaron que la participación fortalece los procesos psicosociales comunitarios tales como el liderazgo, empoderamiento, identidad y concientización, asimismo a través de relatos de experiencias participativas ellas identificaron que se

ha logrado acciones como: reducción de la violencia, atención integral a la salud, mejoramiento barrial entre otras. (Wiesenfeld & Sánchez, 2012).

Reconociendo esta misma visión el autor Cunil (1991) plantea que participar es la “Intervención de la sociedad civil en la esfera de lo público” y la Participación Ciudadana se relaciona con las acciones de las personas en relación a intereses de la sociedad” (Espinoza, 2009).

En este contexto, el derecho a la participación de los menores con discapacidad, se expresa mediante la participación de las madres. Por consiguiente “El proceso de participación no puede estar desligado de la idea de sociedad, pues podremos desarrollar un sistema social cuando se construya desde los individuos que la integran” (Olivares, 2017, pp. 16-17), asimismo; de darse la participación ciudadana las madres podrían generar espacios en los cuales surjan propuestas y discusiones respecto a temas importantes en relación a la educación de sus hijos e hijas. Reforzando estos postulados De Sousa en el año 2012, cita a Rodríguez, quien menciona que “participar es tener la capacidad de decidir, controlar, ejecutar y evaluar los procesos y proyectos”. (De Sousa, 2012). Por lo tanto, la falta de capacidad de decisión y control, se estaría hablando de una participación no efectiva y autentica participación. La participación nos permitirá conocer el termómetro democrático de una sociedad en situaciones reales (Villavicencio, et al., 2018, p. 90).

Al centrarnos en la participación desarrollada en las escuelas podremos mencionar que el término se asocia con la posibilidad de participar de forma activa así como intervenir en las decisiones y desarrollar acciones de evaluación, planificación y ejecución de forma activa. Los autores García y Sánchez en el año 2006 conceptualizan la participación escolar como aquel vinculo que se forma entre la escuela y la familia, compartiéndose metas y objetivos en común (Sánchez, 2013).

La participación de la familia se relaciona directamente con el reconocimiento de su rol en la educación de sus hijos e hijas. El autor Epstein para el año 2001 plantea su Teoría del solapamiento reconociendo a la escuela, familia y comunidad como los factores

fundamentales en la educación de los estudiantes. Consolidando esta concepción autores como Llellot, & Bernad en el 2015 sostienen que la participación de las familias de forma positiva y constructiva consolida una comunicación asertiva entre los miembros de la institución educativa, fortaleciéndose el desarrollo educacional de los estudiantes. (Balarin & Cueto, 2008).

En el año 2004 la UNESCO desarrolla el Informe denominado: “La Participación de la Familia en la Educación de los Niños en América Latina “, los postulados del presente documento afirman el rol protagónico que desarrollan las familias, reconociéndose su influencia en los resultados de aprendizaje de los niños. Estos postulados reconocen la importancia de involucrar y fomentar mayor participación de los padres y madres en la educación de sus hijos e hijas.

En el Perú podemos observar y conocer que el diálogo o continuidad entre el hogar y la escuela está asociado y delimitado por el contexto socioeconómico de las familias. Ello se ve reflejado en el trato y acceso a la información que pueden tener los padres de escuelas privadas a diferencia de escuelas estatales, pues algunas veces el acceso a la información permite mayor capacidad de la familia para intervenir en la educación de sus hijos e hijas (Generalitat Valenciana, 2007). Asimismo, en ambientes educativos dirigido a niñas con discapacidad, son las madres quienes asumen un rol protagónico durante las actividades escolares. Muchas de ellas han sido juzgadas por traer al mundo hijos e hijas con discapacidad, asumiendo una posición de sumisión y silencio, como si estuvieran acostumbradas a aceptar las decisiones de otros, ante las decisiones impuestas por los directivos de la institución (Defensoría del Pueblo, 2019).

La investigación denominada “La calidad de la participación de los padres de familia y el rendimiento estudiantil en las ESCUELAS PUBLICAS PERUANAS, desarrollada por Bailarín y Cueto (2008) con apoyo de la organización GRADE. Los investigadores llegan a la

siguiente conclusión de considerar que los padres de familia y los alumnos no comprenden bien el logro educativo y cómo mejorarlo. Es decir por parte de los maestros la forma de dialogar y comunicarse con las familias algunas veces es muy estructurada, ello genera que los padres de familia consideren no tener recursos por la falta de entendimiento respecto al rol que deberán asumir.. Entonces; aquellas familias con mayores recursos sociales y económicos destinaran mayor tiempo a sus hijos dándoles acceso a mayores y mejores materiales de trabajo. Por el contrario los niños de familias con menos presentaran mayores dificultades.

Rengifo en el año 2017; en su tesis denominada Participación de los Padres de Familia en el Proceso de Aprendizaje de los estudiantes de la I.E. N° 0198 María Edith Villacorta Pinedo - Limón, Bellavista, región San Martín, concluyó que existe relación significativa entre el nivel de participación de los padres de familia y el logro de aprendizajes en los estudiantes, estos resultados van reafirmando los postulados planteados en párrafos anteriores.

Si bien esta participación de las familias es un derecho y un deber como padres de familia, es importante reconocer que éste es un proceso heterogéneo, muchas madres atraviesan el abandono y juzgamiento de sus parejas debido al nacimiento del niño con discapacidad, en otros casos deben dejar de trabajar y asumir la crianza mientras los padres son los que trabajan, generándose transformaciones de forma brusca a nivel personal, de su familia y comunidad afectándose su participación. En el proceso educativo se desarrollan acciones con objetivos comunes, asumiéndose distintas formas de actuar y comprometerse, por ello es importante equilibrar las relaciones de poder excluyentes entre el personal de la escuela y las madres, asimismo también debemos balancear las relaciones de poder en sus propias familias.

(Dzul, y otros, 2018), publicaron un artículo académico denominado Depresión en cuidadores primarios informales de pacientes con limitación en la actividad, ellos concluyeron que, las limitaciones del paciente eran causal directo de mayores índices de depresión en los cuidadores primarios. (p. 67). Asimismo, mencionan que las cuidadoras primarias en su mayoría no trabajan (33.3 % de las cuidadoras). En relación con nuestro estudio en el cual las madres en su mayoría son amas de casa, algunas de ellas dejaron de trabajar debido a la demanda que requiere el cuidado de sus menores hijos. Diversas investigaciones sostienen y permiten afirmar la afectación que los cuidadores principales experimentan debido al cuidado de niños con discapacidad severa.

(Gabriel y Barroso, 2011), siendo más intensa en cuidadores de niños con discapacidad (Barrios-Muñoz et al., 2015). En conclusión, un “cuidador primario informal familiar” está expuesto a mostrar mayores momentos de agotamiento y estrés ubicándose en estado de “desesperanza aprendida”, el cual a su vez puede conducir a diferentes trastornos, entre ellos a la depresión (Alfaro-Ramírez del Castillo et al., 2008).

Investigaciones como éstas nos muestran que, ante el nacimiento de un niño con discapacidad, en casos de discapacidad severa generada por diagnósticos médicos como parálisis cerebral, autismo severo, entre otros se afecta en gran medida al cuidador, situándonos en la presente investigación; siendo las madres quienes asumen esta responsabilidad serían ellas quienes resultarían siendo afectadas. Por ello es necesario reconocer la importancia de lograr que la escuela sea el vehículo que permita una participación activa de las madres y relacionarse con sus pares que atraviesan la misma problemática.

La participación en la escuela permite fortalecer las relaciones interpersonales entre las madres, además pueden generarse espacios de escucha y dialogo empático entre mujeres que comparten vivencias similares, fortaleciéndose también valores de solidaridad y apoyo

mutuo, el compartir sus vivencias puede ser para muchas de ellas un acto liberador de aquella angustia instaurada desde el nacimiento del hijo con discapacidad, pudiendo reducir también el aislamiento social, depresión o soledad de la cual muchas de ellas se sienten.

López en el año 2006 enfatiza que es vital la participación familiar para mejorar los aprendizajes con calidad y enfatizando el aspecto ético y moral de los estudiantes. Debemos entender que, si bien los estudiantes con discapacidad severa van a tener limitaciones en su autonomía durante toda la vida, espacios como la escuela les dan la oportunidad de recobrar su espacio y oportunidad de desarrollarse como ser humano, pudiendo tener logros que si bien para algunos pueden ser considerados muy básicos para sus padres representaran grandes retos y nuevas expectativas. (Pizarro Laborda, 2013).

Por su parte (Torres, R. 2001, p. 56), sostiene enfáticamente: “la participación ciudadana en las decisiones y acciones de la educación no es un lujo o una opción: es condición indispensable para sostener, desarrollar y transformar la educación en las direcciones deseadas”. En experiencias educativas desarrolladas en centros como el Centro Ann Sullivan de Perú se pudo observar ejemplos claros de lo importante que significa empoderar a las familias en la educación de niños con habilidades diferentes.

La participación permite consolidar y fomentar la mejora en la calidad del servicio educativo siendo los padres facilitadores del acceso de sus hijos al ámbito escolar. Los padres y madres pueden involucrarse y ser parte del proceso de aprendizaje de sus hijos asumiendo roles como parte de juntas directivas, comités de aulas, etc. (Gonzalez, 2006, p. 34).

En esta investigación nos centramos en el enfoque de la Psicología Comunitaria, que considera de vital importancia el papel protagónico de los actores en la transformación de las condiciones estructurales. Se tomará como referencia la definición de participación de Montero en el año 2004: “un proceso organizado, colectivo, libre, incluyente, en el cual hay una variedad de actores, de actividades y de grados de compromiso, que está orientado por

valores y objetivos compartidos, en cuya consecución se producen transformaciones comunitarias e individuales” (Montero, 2004, p. 56).

Considerando esta definición podemos resaltar el carácter heterogéneo y transformacional que asume la participación, pues existen diferentes formas de participar las cuales están en relación directa a los recursos personales de los participantes y el nivel de formación que presentan. Estos aspectos son muy importantes en la investigación, se está desarrollando pues el entorno y las vinculaciones sociales que desarrollan las familias en la experiencia de participación que desarrollen en la escuela con los diversos actores involucrados.

(Hernández, 2010. P. 67), reconoce la existencia de 03 dimensiones en la participación: ser parte, tener parte y tomar parte. La dimensión denominada ser parte, esta relaciona con el sentido de pertenencia e identidad, la segunda dimensión está relacionada con la capacidad de reconocer los derechos y deberes, finalmente tomar parte se relaciona con las acciones concretas logradas; estas ideas son reforzadas con los postulados planteados por Montero en el año 2004; respecto a la identidad comunitaria la cual está asociada a la noción de sentido de pertenencia que permite la expresión y desarrollo de acciones dentro de la comunidad. Estas acciones se construyen históricamente y tienen connotación afectiva. Es decir, los individuos a través de las relaciones entre la comunidad van intercambiando sus individualidades y se va fortaleciendo el desarrollo psicosocial en el grupo comunidad a la cual pertenecen. (Hernandez, 2010). Del mismo modo se reconoce la participación como un proceso que genera transformación en aquellos individuos involucrados, pues a partir de sus experiencias se pueden generar emancipación y desarrollo personal, situándonos en el caso de las participantes de la presente investigación; las madres quienes de forma abrupta y sin preparación alguna deben asumir la crianza de un hijo o hija con discapacidad, a través de la participación podrían lograr un desarrollo personal y hacer posible que se generen cambios en

su comunidad, espacios en los cuales muchas veces han atravesado y se han sentido sujetos de exclusión, injusticia y maltratos. Así también podremos resaltar el efecto político que puede generar la participación pues, “forma ciudadanía, desarrolla y fortalece a la sociedad civil, a la vez que aumenta la responsabilidad social”. Respecto a los niveles de participación que se pueden desarrollar, Montero en el año 1993 menciona que existen los siguientes: Información, Consulta, Decisión, Control y Gestión. (L, 2004).

Entonces será importante primero conocer qué significados de participación surgen por parte de las madres y cuáles son los niveles de participación que se desarrollan por parte de ellas en el CEBE como institución, reconociendo las formas de participación que muchas veces han sido entendidas y asumidas solo como la presencia física en las actividades que desarrolla la institución que acoge a sus hijos.

Planteamiento del Problema

En países como el Perú con gran diversidad geográfica y cultural, persisten aún altas tasas de pobreza, exclusión e inequidad, siendo la educación un privilegio de pocos. Ésta situación se agudiza en aquellos niños y niñas que viven en condición de discapacidad, mucho más si es una discapacidad severa. Si bien la educación permite el desarrollo integral de la persona y de las sociedades, en el caso de estudiantes vulnerables la educación representa una oportunidad y permite sentirse parte de una comunidad. Si bien los niños con discapacidad severa que estudian en un CEBE se caracterizan por tener dificultades de comunicación, movilidad y autonomía, ellos podrán acceder a estudiar con el apoyo de sus familias, siendo las madres quienes asumen el rol de acompañantes y participantes del proceso de inclusión educativa.

Al situarnos en la ciudad de Ayacucho es necesario poder considerar y mencionar que las familias durante la época de los noventa fueron afectadas por el Conflicto Armado Interno, asimismo el sistema educativo se vio seriamente afectado debido a las desapariciones

y la destrucción de locales escolares, como consecuencia de ello en la zona rural muchos de las y los estudiantes no pudieron culminar sus estudios. Ello se evidencia y reafirma en la menores tasas de escolaridad que presenta las madres de los niños y niñas que asisten al CEBE.

Estos antecedentes, nos permiten mirar la problemática desde diversos ángulos, reconociendo que en la educación se concentran problemas como: exclusión, deserción escolar, analfabetismo, exclusión social, discriminación, etc., lo que se constituye en un verdadero desafío y compromiso para los profesionales y el ESTADO. El fortalecer que los Centros de Educación Básica Especial, sean considerados como espacios educativos que contribuyan a una efectiva socialización, desarrollo de habilidades de autonomía e independencia que fomenten y permitan mejorar la calidad de vida de sus estudiantes involucra el trabajo de la comunidad educativa: directivos, padres, madres y estudiantes.

Actualmente en la provincia de Huamanga, distrito de Ayacucho existe un sólo CEBE llamado “San Juan de Dios”, destinado a la educación de niños y niñas con discapacidad severa y multidiscapacidad, el cual alberga a 70 estudiantes aproximadamente. La mayoría de las familias se caracterizan por tener la presencia de los padres, sin embargo; son las madres quienes en su mayoría asumen la crianza de los y las estudiantes; sólo en algunos casos las hermanas mayores apoyan también en la crianza. Asimismo, son las madres quienes se empoderan y buscan apoyo de diversas instituciones para lograr mejores formas de vida que se transforman en calidad de vivir. Ellas asumen el cuidado del estudiante las 24 horas del día, las horas que el estudiante permanece en la institución les da la posibilidad de desarrollar los quehaceres en casa y de poder hacerlo les permite tener alguna actividad económica para apoyar en la economía del hogar, algunas venden golosinas de forma ambulante, lavan ropa, limpian casas. El esposo al salir a trabajar poco apoyo brinda en el cuidado de los menores. Esto persiste en el desarrollo escolar lo cual se muestra el ausentismo de los padres,

evidenciándose mayor protagonismo y participación de las madres. Durante el proceso de matrícula los padres y madres firman un compromiso en el cual se expresa que deben asistir a las actividades de sus menores hijos e hijas.

Las familias desconocen los diagnósticos médicos de sus hijos e hijas, inicialmente debido a las dificultades de acceso a servicios de salud, muchas veces sus hijos e hijas no tienen un diagnóstico temprano, asimismo; cuando ya lo tienen, la terminología médica usada resulta ser compleja, debido a ello es poco comprensible, además, algunas madres son quechua-hablantes y su temor a ser juzgadas hace que no pregunten en consulta médica cuando no entienden. Sin embargo, sí reconocen a partir de sus experiencias que sus hijos tienen limitaciones, asumiendo que no podrán desarrollarse como niños normales. Muchas de las familias han obtenido el certificado de discapacidad ha exigencia de la institución, pues actualmente es un requisito para poder ser matriculados y estudiar. Los padres de familia están organizados como Asociación de Padres de Familia (APAFA) los últimos años los cargos han sido asumidos por las madres considerando que ellas tienen mayor disponibilidad de asistir a las reuniones pues en su mayoría no tienen un trabajo formal.

Como podemos evidenciar en los párrafos anteriores son las madres quienes asumen el rol de crianza en los hogares y espacios educativos, acompañando a sus hijos e hijas de forma permanente en el proceso inclusivo de los niños y niñas vulnerables; son ellas quienes han logrado iniciar un cambio en la vida de sus hijos e hijas, dándoles la posibilidad de acceder a la escuela pues consideran que ésta es una oportunidad para lograr un cambio en sus vidas, asumiendo, en consecuencia; que si ellas no luchan, sus hijos e hijas debido a su condición no podrán hacerlo, frente a ello planteo las siguientes interrogantes:

¿Qué experiencias de participación han tenido las madres en el proceso de inclusión educativa de sus hijos e hijas con discapacidad del CEBE “San Juan de Dios”?

¿Qué experiencias han desarrollado las mujeres en el proceso de crianza de sus hijos e hijas con discapacidad?

¿Cuáles son los espacios y formas de participación de las mujeres en el proceso de inclusión educativa de sus hijos e hijas con discapacidad?

El porqué de la presente investigación surge por la necesidad de conocer las experiencias de las madres y poder darles voz en esta lucha diaria e incansable que ellas desarrollan para garantizar una mejor calidad de vida para sus hijos.

La relevancia social del estudio radica en la necesidad de poder fomentar cambios que puedan beneficiar a la población estudiantil con discapacidad y a luz de los resultados obtenidos se puedan proponer alternativas de integración y participación, mediante el planteamiento de propuestas políticas basadas en el enfoque comunitario; el mismo que reconoce la capacidad de superación, fortaleza, habilidades y recursos de todos y todas, brinda protección y soluciones duraderas, y sirve para ayudar a la comunidad a alcanzar sus propias metas (Acnur, 2008)

Objetivos

General

Analizar las experiencias de participación de las madres en el proceso de inclusión educativa de sus hijos e hijas con discapacidad del CEBE “San Juan de Dios”.

Específicos

- Conocer las vivencias de las mujeres en el proceso de crianza de los hijos e hijas con discapacidad.
- Conocer los significados de participación de las madres en la inclusión educativa de sus hijos.
- Identificar los espacios y formas de participación de las mujeres en el proceso de inclusión educativa de sus hijos e hijas con discapacidad.

Metodología

Tipo de Investigación

La presente investigación es de tipo cualitativa, pues permite el estudio de procesos complejos; se caracteriza por desarrollar una descripción detallada de los hechos y acontecimientos en un determinado escenario social.

A través del enfoque cualitativo el fenómeno será estudiado en su ambiente natural, pudiéndose conocer la singularidad de la población, sus actitudes, pensamientos, etc. La metodología utilizada permite la obtención de datos los cuales no serán medidos ni cuantificados (Hernández, Fernández, & Baptista, 2010).

La investigación cualitativa nos permite la “comprensión de las complejas relaciones entre todo lo que existe” (Stake, 2007). Este fundamento reconoce la diversidad de los contextos y reconoce la complejidad de aspectos psicosociales de los sujetos, basado ello en el Enfoque de la Psicología Comunitaria.

Método

El método que se utilizó es el fenomenológico. Según Rodríguez y otros (2002 citado en Fuentes et al; 2010) la fenomenología es un método muy usado en procesos de intervención comunitaria (Fuentes Y., 2010).

Asimismo; es importante mencionar que el método fenomenológico prioriza y se centra en experiencias subjetivas de las participantes, es decir, este método nos brinda la posibilidad de explorar la conciencia del individuo intentando llegar al modo de percibir la vida a través de experiencias de los participantes, validando los significados que las rodean y son definidas en la vida psíquica del individuo (Fuster Guillen, 2019).

Asimismo, nos permitió comprender y profundizar las opiniones y vivencias de las participantes, en el caso de las madres de los niños y niñas con discapacidad nos dio la

posibilidad de conocer a través de sus narraciones como han sido sus vivencias a partir del nacimiento de sus hijos e hijas con discapacidad y el acceso al sistema educativo, pudiendo a partir de sus percepciones analizar la participación desde una mirada comunitaria.

Participantes

Se contó con la participación de 09 madres del CEBE “San Juan de Dios”. En este grupo se distingue 01 madre representante de APAFA, 05 madres del aula de nivel inicial, 02 madres del aula de primer grado, uno del sexto grado. En su mayoría son madres que tienen más de un año asistiendo al CEBE, 08 de ellas conviven con su pareja, sólo una está atravesando un proceso de separación. Se decidió trabajar con las madres pues son las que asumen la crianza del niño o niña. Las participantes tienen las siguientes características:

Nº	Ocupación de la madre	Edad del hijo(a)	Discapacidad del niño.
1	Venta de libros nuevos y usados en un puesto.	10 años	Parálisis Cerebral/Discapacidad Severa
2	Cocina en la institución educativa de sus menores hijos	11 años	Discapacidad Intelectual Moderada.
3	Ama de casa dejo de laborar después del nacimiento de su menor hija.	05 años	Parálisis Cerebral/Discapacidad Moderada
4	Ama de Casa, dejo de laborar después del nacimiento de su menor hijo.	05 años	Síndrome de Down/Discapacidad moderada
5	Ama de casa	08 años	Síndrome de Down/Asociado a autismo
6	Ama de casa	06 años	Autismo
7	Apoya en un restaurante por las tardes	04 años	Parálisis Cerebral
8	Venta de golosinas en las calles, empezó a trabajar desde el nacimiento de su hija	06 años	Síndrome de Down/Cataratas

9	Ama de casa/Dejo de trabajar desde el nacimiento de su hijo.	08 años	Síndrome de Down/Autismo
---	--	---------	--------------------------

Fuente: Elaboración propia en función a las entrevistas desarrolladas.

Técnicas de producción de conocimientos

Técnicas de Recojo de Información

Para recoger la información se acudió a la técnica de la entrevista las cuales fueron: semiestructuradas e individuales. La entrevista semiestructurada es desarrollada a través de preguntas abiertas las cuales están basadas en objetivos delimitados por el investigador (Hernández et al., 2003).

Entrevista Individual.

La Entrevista individual permite conocer a profundidad las percepciones y vivencias de las madres sobre como ellas entienden la participación, las alternativas y espacios de participación en la educación de sus hijos en el CEBE “San Juan de Dios” (Campoy & Gomes, 2021).

Para poder desarrollar las entrevistas se estableció una guía flexible (Apéndice B) la cual permitió que la investigadora no perdiera el rumbo de la investigación.

Procesamiento y Análisis de la Información

Procedimiento

Esta investigación se inicia con el diálogo que establece la investigadora y la directora del CEBE “San Juan de Dios”. La reunión permitió darle a conocer los objetivos de la tesis, la metodología a utilizarse y sobre todo se puso énfasis en darle a conocer que los resultados serían devueltos a la institución. Es importante mencionar que la investigadora trabajaba como Psicóloga de la institución por un periodo de aproximadamente 05 años, si bien el ser parte de la institución le permitió que el primer contacto fuera ameno pues existía confianza por el tiempo de trabajo compartido, fue importante y necesario que se le mencionara a la

directora la dinámica de las entrevistas y que el desarrollo de estas se daría fuera de los ambientes del CEBE y en tiempos que no afectaran el horario de trabajo.

Posteriormente, se desarrolló una reunión con los docentes para darles a conocer el inicio de la investigación y la temática a desarrollar. La delimitación de la participación se generó en una reunión de APAFA en la cual se solicitó un tiempo prudencial para compartir el tema de investigación con las familias también la mecánica a seguir en el desarrollo de la investigación. Asimismo, se dio la invitación de forma abierta para que aquellas madres que sintieran interés puedan ser consideradas como participantes. Posteriormente se dialogó con la presidenta quien manifestó su deseo de formar parte de la investigación y sugirió la participación de algunas otras madres, conforme se fueron integrando, se estableció diálogos con cada una de ellas de forma individual, dándoles a conocer que la investigación era parte de un trabajo para lograr un grado de Maestría. Después se coordinó las entrevistas especificando que serían desarrolladas fuera de los ambientes de la institución y sin afectar el trabajo en el CEBE.

De igual modo durante el desarrollo de las entrevistas fue importante señalarles que si ellas tenían alguna necesidad con respecto al rol de la psicóloga en la institución estas dudas serían abordadas al final de la entrevista, esto fue necesario pues durante las primeras sesiones las madres manifestaban sus dificultades o algunas necesidades de sus hijos e hijas en la institución.

La directora y docentes mostraron su aceptación e interés con respecto a conocer los resultados finales de la investigación. El contacto que se estableció con la presidenta de APAFA, ayudó a generar este efecto de la técnica bola de nieve para poder tener a las 09 participantes, ella dio nombres de algunas madres a quienes las identificaba como madres con mayor disposición y de forma simultánea las participantes se fueron integrando.

Así se estableció el contacto inicial con las participantes de forma individual, mediante un primer contacto en el cual se dio a conocer los objetivos y propósitos de la investigación, y se les mencionó que la participación era voluntaria.

Con las madres ya seleccionadas, se procedió a recoger la información mediante las entrevistas semiestructuradas, respetando los tiempos, espacios y cambios e imprevistos que se pudieran suscitar durante el proceso de la investigación.

La información recogida mediante las entrevistas en grabación, se transcribió en formato de texto. La transcripción fue desarrollada a través de la escucha de cada una de las entrevistas, posteriormente se procedió a realizar el análisis de contenido a través de la lectura de las transcripciones, fue necesaria la revisión de los objetivos para poder delimitar las categorías identificadas.

Las categorías fueron apareciendo en el desarrollo del análisis temático con respecto a los objetivos trazados en el inicio de la investigación.

Las categorías y subcategorías fueron codificadas en una matriz elaborada en formato Excel a partir de los temas relacionados con los objetivos. Los códigos utilizados fueron realizados en función a categorías como: madre, código, sub-código, cita y fuente. La agrupación ha sido desarrollada a través de un proceso organizativo en relación a la información obtenida teniendo como ejes temáticos: vivencias de las mujeres en el proceso de crianza de los hijos e hijas con discapacidad, significados de participación elaborados por las madres del CEBE "San Juan de Dios"; espacios y formas de participación de las madres en el proceso de inclusión educativa de sus hijos e hijas con discapacidad. Los extractos de las declaraciones de las participantes fueron ubicados en las filas correspondientes.

Las citas textuales han sido muy importantes pues a través de ellas se ha profundizado el análisis y la reflexión.

Si bien de forma inicial se había considerado tener un grupo de reflexión, la presencia del COVID-19 limitó la posibilidad de poder desarrollarlo.

Aspectos éticos

En la presente investigación, se ha tenido en cuenta protocolos que fomenten y garanticen el cuidado de la información obtenida, el uso de la misma y el respeto mutuo entre la investigadora y las participantes.

Se consideró el uso del consentimiento informado, es decir; las madres fueron informadas sobre el desarrollo de la tesis, el uso que se le daría a la información recabada, la forma en como esta información sería obtenida, los lugares en los cuales se desarrollarían las entrevistas entre otros detalles preguntándoles de forma verbal si deseaban participar o no, explicándoles que si bien en mi rol de psicóloga de la institución podría simbolizar alguna relación de poder hacia ellas en ningún momento utilizaría mi posición para coaccionar su participación. Asimismo, se les dio a conocer y compartió el consentimiento informado de forma escrita para que pudieran leerlo y firmarlo como evidencia de aceptación de su participación. Ellas tenían la libertad de poder decidir a ser parte de la investigación o no.

Sobre la confidencialidad, se les explicó a las madres que por su seguridad y protección se cuidaría su identidad, como respuesta al temor que muchas de ellas manifestaban de poder haber alguna represalia o cambio de trato hacia sus menores hijos, pues muchas de ellas durante las entrevistas manifestaron su disconformidad con el nivel educativo que actualmente reciben sus niños y niñas en el CEBE.

De igual manera se respetaron los tiempos y disposición de las madres para poder participar de la investigación, a cada una de ellas se le dio la oportunidad de definir el lugar y la hora en la cual ellas dispondrían de tiempo para poder ser entrevistadas, siendo en su

mayoría las entrevistas desarrolladas en sus domicilios. En algunos casos la entrevista fue desarrollada en una plaza o parque accesible pues algunas de ellas manifestaban vivir muy lejos.

Si bien de forma inicial algunas de ellas preguntaron si la investigación iba a ser desarrollada como parte de las funciones que debía cumplir en la institución como psicóloga de la misma, fue importante explicarles que la investigación se desarrollaba en mi rol de estudiante de la Maestría en Psicología Comunitaria. Fue muy importante poder explicarles a las madres el rol que cumpliría la investigadora para evitar que ellas se sientan obligadas o que puedan considerar conseguir un beneficio asociado a su participación en la investigación. Por ello se evitó utilizar ambientes de la institución para el desarrollo de las entrevistas.

Con aquellas participantes que accedieron se coordinó la fecha, lugar y hora respetando sus tiempos. Si bien en algunos casos fue necesario reprogramar las entrevistas y de forma inicial madres que había aceptado participar desertaron, las reuniones en su mayoría se realizaron en los domicilios de las madres.

Para resguardar la calidad de la información, se grabó en audio las entrevistas contando para ello con el consentimiento verbal/escrito de las participantes. Asimismo, se les explicó el uso de la grabadora pues algunas se mostraban nerviosas y temerosas, posteriormente al conocer que la información sería de uso estricto por parte de la investigadora, se mostraban más tranquilas y brindaban la información solicitada en la entrevista.

Finalizadas las entrevistas se les explicó que culminada la investigación se haría la devolución de la información a ellas y la institución.

Resultados y Discusión

En este apartado se presentarán los principales resultados obtenidos a partir de las entrevistas desarrolladas. Se describirán las nociones sobre discapacidad que las madres han

narrado durante las entrevistas, estos significados nos permitirán conocer sus vivencias frente a la discapacidad y crianza de sus hijos e hijas.

Luego se analizarán los significados de participación que las madres tienen con respecto a su rol en la educación inclusiva de sus hijos e hijas. Finalmente se discutirán las alternativas de participación desde las experiencias que madres han desarrollado y vivenciado.

Vivencias de las Mujeres en el Proceso de Crianza de los Hijos e Hijas con Discapacidad

A continuación, se presentarán los resultados obtenidos respecto al primer eje temático de la presente investigación.

Para las madres tener un hijo o hija con discapacidad ha significado un cambio brusco e inesperado en sus vidas, alterándose muchos aspectos de su rutina diaria. Si bien en muchos de los casos ya tienen hijos mayores, la maternidad relacionada con la discapacidad del nuevo integrante de la familia ha generado un incremento de sus responsabilidades en casa pues deben permanecer más tiempo asumiendo la crianza del hijo o hija con discapacidad, además de sus tareas domésticas; limitando su vida al espacio privado. Asimismo, muchas de ellas dejaron de trabajar fuera de casa y asumieron la crianza del hijo con discapacidad a tiempo completo.

Las mujeres deben desarrollar las tareas domésticas, mientras que el esposo es quien contribuye en menor medida en la atención de los hijos, asumiendo un rol más cómodo como el de proveedor. Estas experiencias las identificamos en el siguiente testimonio: *“Mi vida dio un giro casi total, me dedico a ella a tiempo completo”* (Madre de una niña con parálisis Cerebral). Hablar de una tarea a tiempo completo es de forma literal una realidad, es imposible que puedan dejar a sus hijos e hijas solos debido a los cuidados que demandan, siendo quizás la escuela un espacio que les permite tener una pausa, un espacio compartido

para criar a sus hijos e hijas. El testimonio de la madre reafirma la exigencia de cuidados y sumado a ello confirma que ella es la principal responsable del cuidado de la niña.

Cuando se asume la crianza se debe renunciar a cualquier otra actividad, debido al incremento de cuidados que presenta el niño o niña, por ello las madres deberán renunciar al trabajo remunerado que puedan estar realizando fuera de casa; tal como lo da a conocer una de las madres participantes: *“yo trabajaba, tuve que renunciar, porque tener un niño con discapacidad es difícil, se me ha hecho difícil, muchas cosas me he retrasado”* (Madre de niño con síndrome de Down/Autismo). El testimonio permite conocer que las madres han desarrollado trabajos remunerados para contribuir al sustento familiar antes del nacimiento del hijo vulnerable, sin embargo; la ausencia de apoyo de los empleadores y la demanda de cuidados del menor las obligan a renunciar y cumplir con el rol de maternidad.

Esta vivencia es común en las madres, tal como lo manifiesta otra de las participantes: *“No me dejaba hacer nada, ella lloraba de niña, llorar era su vida, día y noche y no dormía. Ella no duerme y hasta ahora ya no he podido volver a trabajar”*. (Madre de niña con Parálisis Cerebral) si bien una de las participantes estudio una carrera universitaria sus dificultades son similares como ella lo manifiesta en el siguiente testimonio:

“Yo trabajaba tuve que dejar de trabajar, soy ingeniera química y tuve que dejar el trabajo por mi embarazo, fue muy delicado desde los dos meses” (Madre de niño con síndrome de Down).

Los testimonios van reafirmando que existe una urgencia de cuidados permanentes que los niños y niñas con discapacidad presentan, debiendo ser las mujeres quienes en su rol de madres posterguen su desarrollo profesional y personal.

Sumado a ello se va evidenciando las limitaciones presentes el contexto social, pues en la actualidad el apoyo que los empleadores puedan generar cuando la madre además de trabajar debe asumir la crianza de su hijo o hija con discapacidad severa es limitado. Estos

relatos reafirman las dificultades que cada una de ellas ha atravesado, en muchos casos las dificultades se presentan desde la gestación:

Desde que tuve a mi hijo, no puedo hacer muchas cosas, deje de trabajar desde el embarazo, no lo puedo dejar, no tengo con quien, yo me tengo que quedar con él en casa o llevármelo a donde voy. Mi esposo trabaja fuera, él es nombrado y puede hacerse cargo de los gastos. (Madre de niño con Síndrome de Down).

Este testimonio reafirma que la maternidad puede afectar el desenvolvimiento de la mujer desde la gestación. Las mujeres deben asumir el rol de cuidadoras aun cuando hayan tenido la oportunidad de desarrollarse profesionalmente, en el testimonio anterior la madre manifiesta que siendo el esposo nombrado hay una estabilidad laboral que le exige a ella quedarse en casa desarrollando actividades de cuidado, siendo limitadas sus posibilidades de salir de casa sin compañía del menor.

La autora Gumercinda Reynaga (2004) en sus relatos sobre la familia Ayacuchana mencionaba que las mujeres siempre han estado relegadas a desarrollar tareas domésticas, ello se debe en parte a su falta de educación. Asimismo, la autora manifiesta que la división del trabajo en el mundo andino se produce en función a estereotipos que aún se conservan en ese contexto. Las actividades agrícolas están destinadas a los varones; las tareas del hogar y la ganadería, a las mujeres. Durante una de las entrevistas una madre nos narra:

Como mi esposo trabaja en Lima yo asumo toda la responsabilidad de la crianza, aparte de estar cuidando a mi hijo con síndrome de Down, también cuido a mis papás, adultos mayores, soy quien los ve, somos cuatro hermanos, soy la única mujer, ninguno tiene tiempo, yo estoy cansada, porque tampoco aportan, sino yo nada más. (Madre de niño con Síndrome de Down).

Continúan reafirmandose a través de los testimonios que las mujeres al asumir la maternidad deben ser las cuidadoras principales del hijo o hija con discapacidad, además de

haber personas mayores en la familia que requieran cuidados, deben ser ellas quienes asuman tal responsabilidad. El testimonio da a conocer el cansancio que experimenta la madre y reafirma la idea de que ser mujer le exige asumir tareas de cuidado, que no quieren ser asumidas por sus hermanos.

Si bien algunas de ellas lograron desarrollarse profesionalmente, a partir del nacimiento del hijo con discapacidad, ellas asumen que ya no podrán retomar su vida de antes:

Yo no podría trabajar como antes, yo no puedo tener horarios fijos, porque, por ejemplo, con mi hijo hemos pasado momentos difíciles, en cualquier momento se me enfermaba y para cuidarlo tuve que contratar una chica, que no, no me lo cuidó bien, no confío en nadie más. (Madre de niña con parálisis cerebral).

Elas van estableciendo un antes y un después en sus vidas; tomando como eje de cambio el nacimiento del hijo con discapacidad; las limitaciones en el espacio laboral les van exigiendo retornar al espacio privado (su casa). En el presente testimonio la madre ha desarrollado sentimientos de desconfianza hacia personas ajenas a su entorno en el cuidado de su hijo pues algunas veces de los niños y niñas vulnerables son más susceptibles a enfermarse, sin embargo; la posibilidad de llevarlos a la escuela puede ser una oportunidad de confiar en la maestra respecto al cuidado de su hijo.

En ciudades como Ayacucho, aún no existen muchos servicios de salud y educación accesibles o especializados para personas con discapacidad, los que existen pueden resultar ser costosos e inaccesibles; por ello las madres han tenido que buscar alternativas de tratamientos para sus hijos. Esta situación se agrava en las zonas rurales de la región, pues no existen servicios de atención para personas con discapacidad. Aquellas madres que han tenido la oportunidad de asistir a ciudades capitales resaltan la diferencia, pues si bien

muchas de las terapias se desarrollan a través del SIS, la diferencia del abordaje entre centros de la capital y los regionales sigue siendo significativa.

Las madres narran los viajes que han debido realizar a la ciudad de Lima en búsqueda de mejores servicios de salud para sus hijos e hijas, una de ellas nos relata su vivencia de la siguiente manera:

Yo paraba yendo a Lima, a veces 15 días me quedaba. Aquí en Ayacucho no hay nada de eso. (Madre de niño con Discapacidad Intelectual Moderada); reafirmando lo manifestado otra participante comenta la siguiente: “Hasta los 07 años he hecho terapias, por semanas me quedaba en Lima, (...), solo así mi hijo aprendió a caminar”. (Madre de niño con síndrome de Down).

Las terapias de los niños con discapacidad deben ser constantes y prolongadas para lograr avances, ello genera que las madres deban estar viajando por periodos largos, afectándose la dinámica familiar y los vínculos que ellas desarrollan con sus otros hijos quienes muchas veces deben quedarse al cuidado de la abuela o familiares cercanos. Si bien en los testimonios podemos identificar la lucha de las madres por mejorar la calidad y desarrollo de sus hijos con apoyo de profesionales de la salud, acceder a estos servicios puede ser para algunas madres es producto de una lucha previa; pues acceder a un cupo de atención no es tan sencillo y cuando se logra debe ser aprovechado; reconociendo estas dificultades una participante nos relata:

Cuando mi hijo estaba internado, muy enfermo el doctor me dijo, porque no te vas a Lima, ¿no tienes familia allá? y le dije sí tengo (..) él me dijo: ¿Por qué no vas?, porque el jefe de ustedes no me quiere dar referencia; respondí. (Madre de niño con parálisis cerebral).

La participante va mostrándonos como en algunos espacios de salud tu posibilidad de mejoría puede ser decidida por un profesional de salud que tiene el poder de permitir esta posibilidad.

No obstante, algunas veces ellas han encontrado personal médico que se solidariza; esta posibilidad para una participante fue inmediata cuando la doctora que la atendió resulto ser madre de un niño con discapacidad:

La doctora de Lima me dijo; soy joven, tengo trabajo, tengo plata, tengo en lejos a mis padres, pero lo que a ti te tocó vivir a ti también me ha tocado vivir a mí, yo también tengo un hijo con síndrome de Down, todo se puede, nada es imposible, vas a salir adelante, con tu niño (Madre de niño con síndrome de Down, Autismo).

El encuentro de dos mujeres que atraviesan una experiencia similar de maternidad va fortaleciendo la posibilidad de cambios para una de ellas; si bien el contexto de cada una de ellas es diferente se va fomentando las redes de apoyo mutuo.

Asimismo; algunas madres en la búsqueda de apoyo para sus hijos han experimentado la solidaridad por parte de otras personas, desarrollándose redes de apoyo para ellas:

En Lima conocí unos ancianos ayacuchanos, dueños de un hospedaje, me gané su amistad y ya ni me cobraban, hasta con su chofer me llevaban las terapias, yo les tejía sus chalinas, les limpiaba su casa, como si fuera su hija me aceptaron, me han tratado bien (Madre de niño con síndrome de Down).

Sin embargo, algunas de ellas debido a la ausencia de recursos económicos no logran acceder a servicios de salud. Pues en nuestro país discapacidad y pobreza muchas veces van de la mano siendo los más afectados niños y niñas con algún tipo de discapacidad una de las poblaciones más afectadas, nacer en provincia afecta su salud y calidad de vida:

Lo más difícil fue cuando pude llevar a mi hijo al psicólogo, cuando terminó su evaluación el psicólogo me dijo que lo llevé al psiquiatra, y cuando pregunté me

dijeron que no había para niños sólo era de adultos, la secretaria me dijo: acá no hay tienes que ir a Lima, imagínate cuando te dicen así y nadie te da esperanzas, si no tienes dinero, no tienes posibilidades para viajar a Lima eso fue mucha frustración. (Madre de niño con Autismo).

“Cuando me dijeron que mi hijo tenía autismo pregunté a dónde lo puedo llevar y los doctores me dijeron a Lima, si no hay plata ¿cómo?, sientes mucha tristeza” (Madre de niño con Autismo).

En este contexto el nacimiento de un hijo con discapacidad está asociado a un descuido de la madre o un castigo divino. Si bien desde el estado se exige un mayor seguimiento de los cuidados prenatales, las madres nos permiten conocer a través de sus experiencias la sensación de ausencia de apoyo en espacios de salud para ellas:

¿De repente ha pasado esto en el embarazo o de repente en el parto, no te alimentaste?, como mujer me sentía responsable, porque estaba dentro de mi cuerpo, de alguna u otra manera eres responsable de aquel ser humano que está dentro, me sentía culpable de lo que había hecho, de repente no me había alimentado bien, tenía algunas dificultades durante el embarazo y en el parto también como nosotros vivíamos en una zona alejada demoramos en llegar a la posta. (Madre de Niña con Parálisis Cerebral).

El vivir lejos limita sus posibilidades de acceso a servicios de salud para ella su hija, incrementándose los sentimientos de culpa.

Asimismo, no haber estudiado limita su acceso a servicios de salud, tal como lo cuenta una madre, el idioma, la ausencia de una comunicación horizontal no permite que puedan ellas aprender más del diagnóstico de su menor hijo o hija:

“No puedo viajar a Lima, yo busco apoyo. A una señorita le digo: apóyame señorita ¡ayúdame!, ¡acompañame!, yo no tengo estudios, difícil es no tener estudios” (*Madre de niña con Síndrome de Down*)

Este contexto está vinculado a sus experiencias de vida en la niñez y adolescencia donde las mujeres no podían ir a la escuela, pues debían pastear las ovejas para apoyar en la economía de casa. Ello podremos escucharlo en el siguiente relato:

“*Mi padre no me dejó ir a la escuela, no había platita y yo debía ayudar a pastear las ovejas*” (*Madre de niño con discapacidad Intelectual Moderada*).

Entonces ella cuenta las limitaciones que ahora tiene al no saber leer y escribir, el no hablar bien el castellano le genera limitaciones:

“*Al hospital llevo, ahí también señorita no se puede, con letra tienes que entrar, al hospital también. No te explican, como yo no he ido a la escuela no entiendo, ellos no entienden quechua*” (*Madre de niña con Síndrome de Down*)

Y entonces sumado a las dificultades generadas por factores socio culturales y económicos que atraviesan las madres tales como ausencia de trabajo, falta de algún seguro de salud, dinero suficiente para poder cubrir las terapias, discriminación por parte de su grupo, así como las dificultades para hablar y entender el castellano limita el acceso a oportunidades para mejorar la calidad de vida de su hija:

“*Porque difícil es cuando no tienes estudios, Difícil cuando no tienes estudio, no hablas castellano y tienes tu hija con discapacitada, más difícil es*” (*Madre de niña con Síndrome de Down*).

Entonces para ellas lograr que una escuela sea inclusiva, significa el respeto al derecho de igualdad de oportunidades que todos merecemos, pues quizás el lograr esta inclusión tiene un significado mayor; que va más allá de lograr sólo que sus hijos e hijas accedan a la escuela, quizás sin reconocerlo ellas también van luchando por acceder a una

sociedad más justa e inclusiva para ellas y para todos, logrando cambios que permitan que las mujeres y niños con discapacidad sean visibles para su comunidad.

Un testimonio de gran significancia resulta ser el de una madre que tiene cuatro hijos con discapacidad; ella comparte su experiencia de frustración y dolor en las siguientes frases:

En primer embarazo mi esposo me pegaba, por eso pensé que mi hijo nació así, después con mi segundo hijo (que es de mi segundo esposo) al ir a la escuela dijeron que era especial, mi tercer hijo igual no podía hablar bien, cuando nació mi cuarto hijo la obstetra me dijo que si tenía más hijos podrían ser igual niños con discapacidad, ¡ay señorita!, cómo no me han explicado antes ya me hubiera ligado, ahí recién me ligué. (Madre de niño con Discapacidad intelectual).

La madre manifiesta la frustración que tiene por el desconocimiento y la culpabilidad que experimenta al ser madre de 04 niños con discapacidad, además la experiencia evidencia la ausencia de información que algunas veces ellas experimentan en los servicios de salud.

Además, una de las participantes a través de su relato contaba que sus deseos de tener un hijo sano y reconociendo el posible riesgo por su edad, había acudido a profesionales de la salud en consulta privada; sintiéndose engañada:

Yo señorita le echó la culpa al médico porque no me explicó, yo me hice análisis le pregunté si por ser ya mayor en edad, habría riesgos y nada me mintió, yo todavía pagué de forma particular y me engañó, si hubiera sabido de repente ya no hubiera tenido más hijos. (Madre de niño con Síndrome de Down).

La madre nos permite a través de su testimonio conocer su frustración por no haber sido informada de los posibles riesgos.

En ciudades como Ayacucho es importante validar el contexto y cómo éste repercute en el trato que las madres y sus familias reciben de la sociedad a partir del nacimiento del hijo o hija discapacitado, sumado a las dificultades o limitaciones funcionales que presenta el hijo,

existen también situaciones de discriminación, estigmatización y rechazo que las madres experimentan de sus entornos más cercanos, como los podremos reconocer a continuación:

Como me he sentido yo!, cuando la familia de mi esposo todos se han ido de mi matrimonio, porque mis hijos son así, como ellos les dicen opas”. “Me han discriminado mi suegro, mi suegra me dice; opas sonsos son tus hijos y ¿qué culpa tengo? (Madre de niño con Discapacidad Intelectual Moderada)

Algunas madres relatan haber sentido mayor discriminación por parte de la sociedad, cuando salen a pasear con sus niños o se movilizan con ellos y ellas, una participante lo narra de esta forma:

La discriminación no ha sido tanto de mi familia, pero sí de la sociedad, de la sociedad donde a veces dicen: deben de morirse este tipo de niños, que ellos generan gastos, generan más pobreza. Un niño con discapacidad es el peor error, porque no aportan a la sociedad (Madre de niña con Parálisis Cerebral).

El testimonio permite reconocer la falta de solidaridad y empatía que muchas veces los ciudadanos muestran hacia las madres. En nuestra sociedad persisten concepciones que nos reflejan la idea asociada a considerar que, si no trabajas, no eres útil; pues no aportas, terminando por ser considerado como un obstáculo social, entonces aquel que tiene una discapacidad tiene una limitación para ser parte de una sociedad.

Desde la academia; El Banco Mundial en el año 2014; refiere que la inclusión social es el “proceso de empoderamiento de personas y grupos para que participen en la sociedad y aprovechen sus oportunidades. Da voz a las personas en las decisiones que influyen en su vida a fin de que puedan gozar de igual acceso a los mercados, los servicios y los espacios políticos, sociales y físicos. Lamentablemente en ciudades como la nuestra aun estas oportunidades siguen siendo escasas.

Las madres aún son juzgadas con dureza, constantemente reciben comentarios que además de hacerlas sentir mal les recuerda que todo lo que se ve como diferente; no es parte de la normalidad siendo muchas veces rechazado, entonces ellas reflexionan manifestando lo siguiente:

“En Ayacucho, nos falta sensibilidad, a veces sentimos que miran a nuestro hijo como algo raro, como algo extraño, como que no es adaptable a un ser humano” (Madre de niña con parálisis cerebral).

Es decir, de forma casi inmediata sus hijos captan la atención del resto, sea por sus rasgos, la silla de ruedas, entre otras características que los niños muestran.

“Algunos me miran, ¿me dicen tus hijos, esos niños por qué serán así? Cuando voy en carro a mi hijito así me lo miran, como que se arrimaban, un poquito” (Madre de niño con Síndrome de Down).

Asimismo, la desinformación crea estigmas cuando se trata de niños con autismo debido a sus conductas la gente lo asocia y define como personas con problemas mentales llamándolos “locos”, tal como le sucedió a una de las participantes con su hijo:

“Tu hijo debe estar donde están los pacientes locos ahí tiene que estar tu hijo porque si no cuando crece cuando sea joven va ser loco” (Madre de niño con Autismo)

Los niños con síndrome de Down, aún son etiquetados y persisten denominaciones de niños mongolitos o niños especiales:

“Los vecinos me decían tu hijo mongolito, me han discriminado mis vecinos y mi cuñado. Cuando mi hijito nació nos chocó, el doctor nos dijo tu hijo es Down y nosotros no sabíamos que era eso, entonces le dijimos que es Down doctor, y nos dice es como un mongolito” (Madre de niño con Síndrome de Down).

Estas respuestas nos permiten conocer las situaciones de discriminación y estigmatización que ellas han atravesado desde el nacimiento de sus menores hijos.

Sin embargo, una de las madres relata que, debido a los rasgos físicos de su hijo, un niño con síndrome de Down de tez blanca y ojos claros ha sentido mayor aceptación en los diferentes espacios.

“Cuando yo llevaba a mi hijo a sus terapias todas querían cargarlo, como era blanquito, todo el mundo lo trataba de rey, pero a los demás niñitos, de tez morena y con rasgos humildes no, no era así. Esto no me gustaba” (Madre de niño con síndrome de Down)

Estas acciones evidencian la presencia de discriminación y exclusión por etnia o color de piel, colocando al estudiante en mayor situación de vulnerabilidad. De acuerdo a la encuesta Nacional “Percepciones y actitudes sobre diversidad cultural y discriminación étnico-racial” tenemos que uno de los motivos de discriminación puede ser la raza, color de piel, etnia. Asimismo; estas percepciones puedan desarrollarse en espacios de servicio público.

Además, podemos conocer a través de las entrevistas que las madres de los y las estudiantes han atravesado situaciones de crisis y angustia, mucha tristeza al conocer la noticia de que sus hijos eran niños o niñas con discapacidad, ellas tuvieron episodios de llanto de forma recurrente, nostalgia, sentimientos de culpa, desconcierto de no saber qué hacer, tal como lo relatan ellas:

“Cuando me enteré, yo lloré y me puse triste, Hasta ahora con mi esposo hablamos ¿Por qué nos pasó esto?, nuestros hijos no van a ser nada” (Madre de niño con Discapacidad Intelectual).

Entonces podemos evidenciar que aquello que es planteado en teoría en las vivencias de las madres es reflejado en episodios de desesperanza y angustia generada quizás por el desconocimiento y el contexto que los limita a tener la idea de que sus menores hijos siempre serán dependientes e incapaces de ser algo en la vida.

Asimismo, algunos autores mencionan que recibir un diagnóstico de discapacidad, se convierte en momento y etapa difícil de asimilar para los padres, pues muchos de ellos viven una serie de estigmas sociales como rechazo, disminución de oportunidades laborales, sociales y educativas (Torres, Ortega, Garrido y Reyes, 2008).

“Si mi esposo me ha dicho por tu culpa tú has hecho eso; tú le has hecho algo, entrégame a mi hija sanita tú le has hecho así”. (Madre de niño con síndrome de Down)

Un relato muy similar al de otra madre quien al igual fue juzgada como la responsable del nacimiento del hijo con discapacidad.

“Mi esposo también me decía por tu culpa tengo este hijo así, tú lo has malogrado me decía, como si yo hubiese hecho algo”. (Madre de niño con Discapacidad Intelectual).

Como lo mencionan los autores Sánchez, Molina y Gómez (2016) las madres ante el diagnóstico de discapacidad desarrollan un desgaste emocional caracterizado por: sentimientos de dolor, consternación, decepción, duda, coraje, culpabilidad, angustia, temor, vergüenza:

“Antes yo sufría, yo decía, con mi hijo mayor más que nada, yo me avergonzaba y decía ¿cómo va ser mi hijo así? Entonces de vuelta cuando me enteré que mis cuatro hijos son así, también con discapacidad lloraba, lloraba” (Madre de niño con discapacidad Intelectual).

En muchos casos se genera la negación del diagnóstico médico sin aceptar que es una condición que acompañará a sus hijos durante toda la vida:

“No es fácil cuando te dicen eso que tu hijo tiene autismo, no es fácil, porque eso aceptar eso, lleva tiempo para que aceptes, en mi caso paso eso...casi un año casi un

año que lleva tiempo en aceptar, pero no es fácil no es como una enfermedad que tiene cura no es cierto, pero esto no". (Madre de niño con Autismo).

Ello puede estar relacionado también al contexto en el cual están inmersas las madres, pues en ciudades como Ayacucho el niño con alguna discapacidad es denominado como un niño especial, ello reforzado muchas veces por el sistema educativo y por los profesionales de la salud quienes en su deseo de dar consuelo a las madres les manifiestan las cualidades de que sus hijos van a tener y usando temas místicos les mencionan que sus hijos son ángeles, que serán niños que siempre estarán a su lado, limitando su posibilidad de ser considerados como adultos, siendo considerados como sus eternos y eternas compañeras como una forma de compensar quizás aquella angustia que manifiestan los padres frente a una situación desconocida. Ello es manifestado por Martínez quien refiere que la discapacidad es una situación que afecta también en el aspecto económico a la familia, ello es reflejado en que la mayor población con algún miembro con discapacidad vive en situación de pobreza. (Martínez, 2013), Ello puede ser generado por los gastos extra que va demandar al presupuesto familiar y cuando los recursos económicos son escasos la familia atraviesa por mayores momentos de tensión y estrés familiar.

Además, muchas de ellas en su posición de ser mujeres han sentido culpa y responsabilidad, pues son ellas las que tienen al bebe en el vientre y cuando nace el hijo con discapacidad, ellas se sienten responsables:

Mi esposo de alguna u otra manera, pensaba ¿qué hemos hecho?, que hemos cometido para que le pase eso. O de repente ha pasado esto o de repente el embarazo o de repente en el parto o de repente no te alimentaste o no se alguna u otra manera como mujer me sentía responsable. (Madre de niña con Parálisis Cerebral).

Es importante reconocer que cada uno de los padres va afrontar la situación de diferente manera, ello es dado a conocer por Benito (2010) quien manifiesta que ante el

diagnostico los padres se niegan a aceptar una realidad dura y surge la interrogante del por qué.

Asimismo, a muchas de ellas, la familia del esposo las ha considerado como responsables incluso haciendo alusión a que ellas pudieran haber intentado abortar al niño o niña:

Me han dicho ella es así porque, puedes tener débil tu esposo, algún accidente has pasado o problema has tenido, pero al final familias te dicen algo habrás tomado, medicamento por eso es así tu bebé, pero al final me siento yo no; no he tomado, yo no soy, no me sentí quizás haya tomado diciendo”. (Madre de niño con Síndrome de Down)

Estas expresiones nos permiten conocer la exclusión social, discriminación y juzgamiento que atraviesan las madres al ser consideradas como las causantes del nacimiento del estudiante con discapacidad, pues lejos de recibir el apoyo de sus familias son excluidas socialmente.

Significados de Participación Elaborados por las Madres del CEBE “San Juan de Dios”

En este apartado desarrollaremos los significados que las madres han manifestado a través de las entrevistas. Para algunas de las madres participar significa estar en comunicación con los docentes de la institución, tal como lo manifiesta una de ellas en el siguiente testimonio:

“Participación sería que estemos en comunicación para el bienestar de mi niño, padres y profesores (...) participar todos en conjunto para que nuestros niños puedan avanzar en su desarrollo” (Madre de niño con Autismo).

Respecto a esta afirmación, Epstein en el año 2001 menciona en su teoría del solapamiento de las tres esferas: escuela, familia y comunidad, la importancia de generar interconexiones a través de la comunicación entre los padres y profesores tal como lo

menciona esta participante, sin embargo, es importante mencionar que la madre habla en futuro y quizás podría también ser considerado como un deseo.

Ellas dan a conocer que participar fortalece su salud mental, dándoles la posibilidad de salir de aquel encierro generado a partir del nacimiento de su discapacitado, debido a los juzgamientos que reciben de su entorno, de esta manera la participación amplía su capacidad de afrontamiento y va ayudándoles a disminuir las emociones negativas que muchas de ellas han experimentado:

Participar te ayuda, a muchas cosas también te ayuda a salir de dónde estás encerrada yo estuve un tiempo muy cerrada en el inicio no salía, no participaba en nada, me estaba enfermando, estaba muy estresada; entonces yo creo que también en la salud es muy importante participar socialmente. (Madre de niña con parálisis cerebral)

Desde la Psicología Comunitaria la participación permite expresar, indagar, intercambiar, difundir y proponer. Es decir; podemos expresar nuestras necesidades, preocupaciones, conocimientos, ideas y emociones (Coro Y & Morfín M. 2001, p. 43), tal como lo menciona el párrafo anterior ellas logran liberar sus emociones negativas y cuidar su salud mental a través de las creaciones de redes con su entorno social.

Asimismo, las madres reconocen que participar les da la oportunidad de generar nuevos aprendizajes, estrategias de afrontamiento y empoderamiento desarrollando mayores recursos para apoyar a sus hijos o hijas, ellas identifican que permanecer en casa las aísla, alejándolas de la sociedad a la cual pertenecen, ello lo podremos reconocer en esta cita:

Así voy participando así voy aprendiendo para apoyar para mi hijo. Estas en la casa no te enteras nada, pero si vas participando dentro de CEBE o fuera es importante para ayudar a tu hijo. (Madre de niño con Discapacidad Intelectual).

Salir de casa al espacio público es para ellas una oportunidad de aprendizaje.

Además; las madres reconocen que ellas deben asumir mayores responsabilidades en la educación de sus hijos e hijas, pues consideran que su rol es muy importante para lograr que sus hijos aprendan:

Sí es importante, porque sin el apoyo de las mamás, los hijos no van a progresar, de repente van a ser más retrasados y la verdad, los padres queremos que ellos mejoren, pero a veces por el mismo descuido de los padres, no logramos avances. (Madre de niño con Síndrome de Down).

Para las madres participar en espacios como la escuela, es una gran oportunidad y muchas de ellas consideran que la educación permitirá que sus hijos puedan lograr un mejor desarrollo.

La participación de las madres está estrechamente ligada al deseo y esperanza de que sus hijos puedan ir mejorando ello traducido en las acciones que ellas desarrollan para lograrlo, entonces citando a Montero (2006), podríamos decir que la participación se genera cuando ellas han asumido la discapacidad de sus menores hijos, existiendo en ellas esa responsabilidad de comprometerse para lograr sus metas, en este caso, tener hijos con calidad de vida, entendiendo que la escuela será un espacio que les permita alcanzar sus metas.

“Participo ayudando a que mi hijo mejore, como te digo participar para aprender, ir a las capacitaciones” (Madre de un niño con Síndrome de Down).

En el testimonio anterior la madre manifiesta que su participación surge a través de las acciones que ella desarrolla apoyando a su hijo, también a través de su presencia en las capacitaciones se va fortaleciendo sus aprendizajes.

Además de ello participar significa tener la oportunidad de compartir con otras madres, poder vencer el miedo o temor a la desaprobación, que a muchas de ellas aún les impide poder dar a conocer sus ideas. Algunas refieren ya haber vencido ese miedo y quizás también consideran esta participación como un facilitador que les permite salir de ese

encierro en el cual muchas veces algunas de ellas se han encontrado debido a los cambios generados en su vida después del nacimiento de sus hijos:

“Participar también es levantar la mano, opinar sin temor” (Madre de niño con Discapacidad Intelectual).

Si bien en su mayoría ellas manifiestan que la participación es muy importante, una de ellas refiere que siempre debe haber alguien que inicie y sea el líder que impulse la participación:

La participación es muy importante, si no hay participación no se puede realizar nada (...), por ejemplo, nosotros con mis vecinos hemos logrado tener agua, en Carmen Alto ¿vivimos a dos cuadras de la municipalidad y acaso teníamos agua?, no teníamos ni agua ni luz, ni desagüe, todo el mundo tenía silo, ahora ya todos hemos logrado mejorar y tener agua con la participación de todos. (Madre de niño con Síndrome de Down).

En el CEBE las madres reconocen y valoran los cambios que han logrado sus hijos e hijas durante el tiempo que han asistido a la institución asimismo manifiestan que debe existir liderazgo por parte de la directora reconociendo que es importante su función, sin embargo, consideran que debe existir mayor diálogo con ellas, pues actualmente algunas madres asumen que no tienen derecho de participar en la toma de decisiones a nivel de la institución.

Las madres asumen que debe existir compromiso y trabajo en equipo entre los padres, directora, docentes y toda la comunidad educativa para lograr mejores resultados en la educación de sus menores hijos tal como se puede apreciar en la siguiente cita:

“Los directivos deben de llamarnos a dialogar siempre porque es importante” (Madre de niño con Autismo).

Ello en concordancia con lo desarrollado por Montero (2006), refuerza que es importante que exista un compromiso efectivo de los padres de familia para lograr el desarrollo integral de sus hijas e hijos.

A modo de conclusión; a través de las voces de las madres conocemos las concepciones que ellas tienen con respecto a la participación, valorando sus vivencias a través de las citas reconociendo que para ellas la participación les ha dado la oportunidad de ser escuchadas, que si bien han tenido que vencer sus propios miedos, el hablar, opinar, levantar la mano en una reunión, es una forma de participar y apoyar en el desarrollo de sus hijos o hijas, asimismo ellas reconocen que la escuela les da esta oportunidad de salir de aquella soledad y aislamiento, emociones negativas que en muchas de ellas se ha generado a raíz del nacimiento de su hijo o hija con discapacidad.

Espacios y Formas de Participación de las Madres en el Proceso de Inclusión Educativa de sus Hijos e Hijas con Discapacidad

Al analizar este eje temático será importante reconocer las diversas formas, espacios y niveles de participación en los cuales la mujer en su rol de madre va desarrollando diversas acciones en la búsqueda del bienestar para su mejor hijo o hija con discapacidad.

A partir de las entrevistas realizadas se puede reconocer como los espacios de participación de las madres van trascendiendo del espacio privado al espacio público. Es importante mencionar que si bien algunas de las madres consideraban que participar es un término que está asociado con las acciones que ellas desarrollan respecto al cuidado diario de sus hijos, considero que esto puede estar asociado al constructo social de utilidad que ellas han asumido respecto al rol que como mujeres ellas asumen en sus familias, pues siendo la única actividad que desarrollan tanto en casa como en la escuela durante todo el día, existía en ellas dificultad de poder conceptualizar la participación relacionada a alguna otra situación.

Asimismo, podemos identificar que algunas de ellas desarrollan una participación pasiva cuando asisten a las reuniones y no sienten la confianza de poder intervenir o incidir en alguna decisión, presentando una participación activa sólo cuando desarrollan la posibilidad de dar su opinión. Ello también puede generarse por el desconocimiento o porque quizás no entienden los mensajes de las y los educadores.

Las madres de niños y niñas con discapacidad han profesionalizado el cuidado de sus hijos e hijas, sin embargo; muchas veces ellas no reconocen el trabajo que han ido desarrollando, además de la falta de reconocimiento de las y los educadores quienes consideran que ellas necesitan capacitación. Entonces para algunas de ellas el asistir a las actividades y capacitarse es una forma de participar pues ellas manifiestan que allí aprenden:

La participación se puede dar en actividades, ahí nos enseñan muchas cosas y aprendemos, no todo lo sabemos y en el transcurso del tiempo, vamos aprendiendo, (...). La participación te permite opinar y lo que uno aprende también en la casa hacerlo, aplicarlo sino lo usas es como si no hubieras ido". (Madre de niña con parálisis cerebral).

A través del testimonio podemos reconocer que en ellas surge una necesidad de aprender, fortalecer su seguridad y desarrollar este empoderamiento que les da la posibilidad de hablar, opinar, decir lo que piensan, siendo ésta una forma de participar.

Estas concepciones de participación si bien no son iguales a lo planteado por Santos Guerra en el año 1999; quien la define como una acción social que permite intervenir activamente en las decisiones relacionadas con la planificación, actuación y la evaluación de la actividad que se desarrollan en el centro educativo, las acciones de las madres pueden ser comprendidas como un inicio o punto de acercamiento, ya que las madres reconocen que si ellas aprendan y se empoderen podrán tener mayor capacidad de intervenir en decisiones a nivel de la escuela. Es importante mencionar que si bien la escuela desarrolla actividades e

invita a las madres a participar de éstas, la cronología, espacios, temáticas y tiempos son definidos por las docentes, muchas veces las temáticas son establecidas desde el Ministerio de Educación sin incluir los saberes previos de las madres durante el proceso de desarrollo de las mismas.

Asimismo, considerando el simbolismo de la escalera planteado por Hart podríamos considerar que las madres se ubican en los primeros escalones de la participación pues si bien existe un deseo aún no se logra concretar esta participación al nivel de tener incidencia en las decisiones asumidas por la comunidad educativa respecto a la educación de sus menores hijos e hijas. Si bien la escalera fue diseñada en relación a las familias respecto a las escuelas, en el contexto en el cual nos ubicamos nuestras participantes son las madres y la relación que desarrollan respecto a los servicios dirigidos a estudiantes con discapacidad. Ellas reciben información respecto al desarrollo y programación de las actividades que tendrán durante el año lectivo, sin embargo; casi siempre las decisiones son tomadas por el personal de la institución; inclusive los horarios y espacios donde se van a desarrollar las actividades son definidos por los docentes; aun cuando las afectadas con esta decisión sean ellas mismas y sus hijos e hijas.

La opinión de la siguiente participante nos permite conocer las acciones que desarrolla en la crianza de su hijo siendo ella quien lo acompaña en las terapias, reconoce que este espacio le da la oportunidad de intervenir y poder apoyar, situación que considera le permite estar más empoderada:

“Con las terapias, y el apoyo de las asistentes sociales y psicólogas, hemos podido enfrentar esta situación y poder apoyar a mi hijo, enfrentar lo que está pasando”
(Madre de niño con Autismo).

Es importante reconocer como las madres manifiestan que participar es desarrollar acciones que contribuyan al funcionamiento de su hogar, siendo mujeres consideran que su

rol principal es cuidar de los hijos e hijas, preparar los alimentos, asumir las tareas domésticas.

Sin embargo, muchas de ellas sienten que, a pesar de asumir la crianza de sus hijos con responsabilidad, las limitaciones de autonomía de su menor hijo o hija afectan el desenvolvimiento y participación de ellas en la escuela:

En mi casa, como mamá, estoy pendiente de mis hijos y sus necesidades, al igual que mi esposo, aquí algunas veces llego tarde a la escuela y me da un poco de vergüenza, ya de saber que llegaré tarde llamo a la profesora y le pregunto: ¿aún puedo traerlo? y ella me dice ya tráelo, si es muy tarde a veces ya no lo traigo porque la hora me gana, hasta atender a mis padres darles sus pastillas, hasta que le de la leche a mi hijo ya lo ha volteado, mi cocina está en el último piso de mi casa, tengo que subir con el desayuno, bajar y así ya la hora nos gana. (Madre de niño con Síndrome de Down)

Estos relatos permiten conocer sus vivencias asociadas a las limitaciones de independencia, generadas por los cuidados que requieren sus menores hijos, afectando su vida cotidiana. Ellas asumen diversos roles, ser madre, ser hija, pero quizás se van olvidando de ellas mismas pues no hay tiempo para ellas.

Algunas participantes definen como formas de participar las acciones que desarrollan en casa para reforzar las actividades sugeridas por la profesora:

“La profesora me decía vamos a hacer esto, usaremos harina por favor en casa reforzar, entonces yo volvía a hacer en casa los ejercicios entonces de esa manera era mi participación” (Madre de niña con Parálisis Cerebral).

Retomando en la metáfora de la Escalera de Participación planteada por Hart, podríamos ubicarnos en el nivel de Población Informada, pero con participación asignada,

pues las madres reciben tareas por parte de las docentes además de recibir información sobre las actividades desarrolladas.

La madre considera que si asume las sugerencias y las desarrolla está siendo participe de la educación de su menor hijo o hija, entonces quizás aún permanece esta idea de conocimientos desde los espacios académicos, la madre aprende de la docente, pero ¿sería posible que la docente aprenda de la madre? Pues son las madres quienes conocen y comparten mayores actividades con sus menores hijos e hijas, tal como lo relata la siguiente participante:

“Yo lo llevo a sus terapias, al CEBE, yo le hago la lonchera, le cambio, le ayudo con sus tareas le enseño. Ella pasa mayor tiempo conmigo” (Madre de niño con Discapacidad Intelectual).

La madre reafirma el conocimiento que ella ha desarrollado sobre las actividades de su hijo e hija, sin embargo; estar informada no le permite tomar decisiones en el aspecto educacional. Y así siguen manifestando que participar es hacer, participan en casa haciendo labores domésticas:

“En casa yo participo haciendo las cosas, barro, lavo” (Madre de niña con Discapacidad Intelectual).

Ellas reconocen que en alguna medida su participación puede contribuir a mejorar el estándar de vida a través de la mejora en la educación de sus hijos e hijas con discapacidad:

La participación nos va a ayudar a que nuestros hijos estén bien, de esa manera podemos pedir también que haya colegio pues somos solo escuelita, con la participación de nosotras se puede mejorar, ahora nos dicen para mejorar el techo del patio y lo vamos a hacer”. (Madre de niña con parálisis cerebral).

Ante lo expuesto por la madre de familia podemos asociarla al concepto que nos plantea Montero desde la psicología comunitaria reconoce el compromiso de esta disciplina

con el intento de participación de las personas en la solución a sus problemáticas. Asimismo, manifiesta que la participación busca el cambio social y la concientización buscando la participación comunitaria para el enfrentamiento y solución a sus problemas. (Montero, 1984).

Las madres desean ubicarse en los niveles más altos de participación en relación a la Escalera de Hart quizás ellas desearían estar en el séptimo nivel en el que las decisiones son iniciadas y dirigidas por la población.

Algunas también refieren haber tenido un rol activo en actividades de la institución, asumiendo tareas como la de cocinar para el paseo:

“Si participo, por ejemplo, en el paseo hemos tenido, hemos dicho vamos a cocinar, y así hemos hecho, hemos participado” (Madre de niño con Autismo).

Esta frase reafirma que las madres son informadas sobre las actividades a desarrollar y se les asigna tareas a desarrollar sin ellas tener incidencia u opinión en la asignación de las mismas ubicándose en el nivel cuarto de la Escalera de Hart.

Entonces si ellas tienen la posibilidad de hablar y además ser escuchadas podrían ejercer acciones que permitan generar cambios en su comunidad y solucionar sus dificultades, por ejemplo, si ante estas dificultades que ellas han identificado en la infraestructura de la institución educativa ellas logran de forma organizada distribuir las acciones y se organizan podríamos reconocer el inicio de un proceso de participación.

Sin embargo; ellas también nos dan a conocer mensajes de insatisfacción, que asociados a la participación quizás sean reclamos que quieren dar a conocer de qué formas les gustaría participar, pues, ellas a pesar de estar en silencio observan y al ser consultadas lo manifiestan de esta manera:

“Me gustaría que pregunten qué día tienes tiempo para participar, para organizarme, por ejemplo, ahora esta semana hemos venido lunes, miércoles hemos

tenido que dejar nuestras responsabilidades en casa para venir”. (Madre de niño con Síndrome de Down).

Asimismo, algunas consideran que necesitan más apoyo y comunicación por parte de las profesoras, deseando que les orienten y den mayores recursos:

“En verdad llegamos a casa y si no hay cuaderno no hacemos nada, pero si habría cuaderno nos sentamos con él y hacemos. Aquí en el salón algunas veces preparan postres, creo que eso no es lo que necesitan nuestros niños, yo no estoy participando, pero según me entero los viernes en trabajos con familia hacen postres y pegan con fideos y también cuando cogen la tempera mi hijo todo se ensucia, parece que la profesora de repente no tiene mucho cuidado porque viene todo sucio, como si no hubieran trabajado sino hubieran jugado. Lo que queremos es que mejore, que la institución mejore a veces los mismos padres no lo decimos acá de frente y comentamos en otros lugares, eso a la institución la desprestigia, la hace ver mal. Hay insatisfacción de los papás”. (Madre de niño con Discapacidad Intelectual).

Entonces hay alternativas que están ellas desarrollando, si bien el rol de la mujer nos va reflejando el sistema patriarcal, en el cual es el hombre quien provee los recursos, y la mujer la que debe asumir las responsabilidades en el hogar, ellas desde sus casas y en la escuela sienten que están participando, están contribuyendo, pero podrían desarrollar y dar más si se les diera la oportunidad de estar más empoderadas. Según los niveles planteados por Montero (1993). Podríamos señalar considerando las experiencias de las madres que ella se ubican en niveles de: Información, Consulta, si bien hay un deseo de algunas de poder tomar decisión sobre algunos aspectos relacionados a la educación de sus hijos aun consideras necesario tener mayores conocimientos y confianza en sí mismas para poder lograrlo.

Conclusiones y Recomendaciones

Este apartado permitirá conocer las principales ideas que surgen a partir de la investigación desarrollada.

De acuerdo a los resultados obtenidos, las experiencias que las madres desarrollan van a estar asociadas a los cambios generados en sus vidas a partir del alumbramiento de sus hijos con algún grado de discapacidad. Ellas relatan haber atravesado el proceso de duelo en ausencia de apoyo o soporte necesario por parte de profesionales del Estado de quienes muchas veces han recibido muy poca o ninguna información, esta ausencia de apoyo también la experimentan por parte de su entorno más cercano, desarrollándose en ellas sentimientos de tristeza y soledad, llevándolas a un aislamiento social.

La participación comunitaria es una construcción social que surge a partir de las creencias, vivencias y aprendizajes desarrollados por las personas a lo largo de su vida y en relación a ello las mujeres en su rol de madres definen la participación comunitaria como aquella posibilidad de dar a conocer sus ideas, de compartir sus necesidades, tristezas, vivencias y opiniones siendo las reuniones y encuentros en el colegio espacios en los cuales se pueden identificar necesidades, definir objetivos e común y desarrollar acciones para lograrlos. Asimismo, pueden desarrollarse cambios a nivel personal, familiar y social. Respecto a ello Maritza Montero menciona que la participación comunitaria es un proceso activo mediante el cual las personas adquieren mayor control sobre su medio ambiente.

En la actualidad las instituciones educativas otorgan mayor preponderancia a la participación del estamento familiar en el acompañamiento de los procesos educativos de sus hijos e hijas, ello lo van reconociendo a través de la presencia de las familias en las actividades programadas durante el año lectivo por parte de la institución educativa.

En los Centros de Educación Básica Especial la participación tiene mayor importancia pues debido a la dependencia y características que tienen las y los estudiantes, la presencia de las familias en el desarrollo de las actividades puede resultar necesario y fundamental para el desarrollo de los estudiantes.

Si bien las madres manifiestan ser invitadas a participar de espacios como talleres y reuniones, el rol protagónico es asumido por el profesional que desarrolla la actividad, ellas a veces por el desconocimiento, apuro o dificultad de permanecer en la reunión, muy pocas veces hablan o dan alguna contribución pues asumen que sólo aquel que ha pasado por una escuela tiene la posibilidad de enseñar, en este escenario, las acciones que se puedan desarrollar desde la escuela son de vital importancia.

Respecto a estos apartados será importante repensar e identificar los niveles de participación en los cuales podremos ubicar a las madres a través de sus narrativas, además de la importancia del rol de liderazgo que deben asumir las autoridades de la institución para fomentar mayores espacios de inclusión, diálogo e involucramiento con las madres de familia, lográndose de esta manera encaminarlas hacia una participación comunitaria como tal.

Asimismo, se sugiere a las familias repensar y reconfigurar las responsabilidades de crianza y acompañamiento asumidos en relación al hijo o hija con discapacidad, redistribuyendo las tareas que permitan cuidar la salud socioemocional y agotamiento que algunas de las madres han manifestado. Por otro lado, se sugiere que la institución pueda fomentar espacios de encuentros familiares que permitan fortalecer las relaciones, además de generar redes de apoyo entre familias.

A nivel de las políticas públicas relacionadas con la educación de las personas discapacitadas, es preciso señalar que éstas deben considerar el rol que asumen las madres y el vínculo que ellas desarrollan con la escuela, estableciéndose normativas que fomenten la

generación de redes de apoyo y soporte socioemocional ,además de mayores espacios y estrategias de asistencia técnica por parte de las instancias descentralizadas (Dirección Regional de Educación, Unidad de Gestión Educativa Local Huamanga).

Debido al contexto que actualmente estamos viviendo, generado por la pandemia del COVID-19, no se ha podido desarrollar un grupo focal. Para futuras investigaciones recomiendo desarrollar la actividad pues permitiría profundizar los ejes temáticos y poder encontrar mayores ideas fuerza, sería importante también poder entrevistar a los padres y hermanos de manera que sea posible explorar a mayor profundidad sus vivencias y experiencias, su rol con respecto a la discapacidad del estudiante.

Para finalizar, es importante mencionar que, si bien que al nacer un hijo o hija discapacitado en un contexto de pobreza y discriminación podría ser paralizante, en ellas siento la fuerza y esperanza de lograr que sus hijos sean vistos como personas, seres capaces de dar amor a cambio de nada, como ellas me lo dijeron a pesar del sufrimiento sus hijos llegaron a sus vidas para cambiarlas para siempre y enseñarles a ser mejores personas.

Referencias

- (10 de Noviembre de 2007). *Revista de Educación*, 93-112. doi:DOI: 10.4438/1988-592X-0034-8082-REISSN: (en línea) 1988-592X 0034-8082; (impreso) 0034-808
- Arroyo, M. (2013). La Educación Intercultural: un camino hacia la inclusión educativa. *Revista de Educación Inclusiva*, 6(2), 144-159.
- Ary, D., Cheser, J., & Razaviech, A. (1999). *Introducción a la investigación pedagógica*. México: Mc Graw Hill.
- Balarin, M., & Cueto, S. (2008). *La calidad de la participación de los padres de familia y el rendimiento estudiantil en las escuelas públicas peruanas*. Lima: Grupo de Análisis para el Desarrollo.
- Calvo, I., Verdugo, M., & Amor, A. (2016). La Participación Familiar es un Requisito Imprescindible para una Escuela Inclusiva. *Revista Latinoamericana de Educación Inclusiva*, 10(1), 99-113.
- Campoy, T., & Gomes, E. (12 de 07 de 2021). *Técnicas e instrumentos cualitativos de recogida de datos*. Obtenido de Proyectos Javeriana Cali:
http://proyectos.javerianacali.edu.co/cursos_virtuales/posgrado/maestria_asesoria_familiar/Investigacion%20I/Material/29_Campoy_T%C3%A9cnicas_e_instrum_cualita_recogidainformacion.pdf
- Chamorro, M. (2015). Participación ciudadana en américa del sur: institucionalidad y acciones ciudadanas tras la dictadura en Argentina y Brasil. *CES Derecho*, 6(1), 123-145.

- Crosso, C. (26 de 08 de 2014). *El derecho a la educación de personas con discapacidad. Impulsando el concepto de educación inclusiva*. Obtenido de Repositorio CDPD: <http://repositoriocdpd.net:8080/handle/123456789/413>
- De Sousa, I. M. (2012). La participación comunitaria en la gestión creativa. *SCIELO*, 15-36.
- Defensoría del Pueblo. (2019). *EL DERECHO A LA EDUCACIÓN INCLUSIVA Barreras en la implementación de los servicios educativos públicos y privados para estudiantes con discapacidad y con otras necesidades educativas*. Lima: Defensoría del Pueblo.
- Dzul, F., Tun, J., Arankowsky, G., Pineda, J., Salgado, H., & Pérez, E. (2018). Relación entre la sobrecarga y el índice depresivo de cuidadores primarios de pacientes con enfermedades neuromusculares. *Biomédica*, 29(3), 61-69.
- Espinoza, M. (2009). La participación ciudadana como una relación socio-estatal acotada por la concepción de democracia y ciudadanía. *Andamios*, , 71-109.
- Fernández, M. (2019). *Los efectos de la presencia de un hijo con discapacidad sobre la participación laboral y las horas trabajadas de los padres*. Lima: Pontificia Universidad Católica Del Perú.
- Fuentes Y., D. N. (2010). La Aplicación de la Fenomenología y la Teoría fundamentada en una investigación social comunitaria. *Revista Digital Sociedad de la información* , 02.
- Fuster Guillen, D. E. (Abril de 2019). *Scielo Perú*. Obtenido de . Investigación cualitativa: Método fenomenológico hermenéutico. *Propósitos y Representaciones*, 7(1), 201-229. : <https://dx.doi.org/10.20511/pyr2019.v7n1.267>
- García Bacete, F. (15 de Abril de 2004). *Las relaciones entre la escuela y la familia: un desafío educativo*. Obtenido de Revista para la Educación del Desarrollo y la Infancia: <https://doi.org/10.1174/021037003322553824>
- Generalitat Valenciana . (2007). *La inclusión en la educación: como hacerla realidad*. Lima: Foro educativo.org.

- Hart, R. (1993). *La participacion de los niños. De la participacion simbólica a la participacion autentica*. Barcelona: UNICEF.
- Hernandez, R. B. (2010). *Metodología de la investigación*. Mexico: Mc Graw Hill.
- Informatica, I. N. (2012). *Primera Encuesta Especializada sobre Discapacidad*. Lima: INEI.
- Informe defensorial , 13 (Comité de Derechos Económicos, Sociales y Culturales. Observación General N° 13 2011).
- Instituto Nacional de Estadística e Informatica. (11 de 07 de 2020). <https://mesadeconcertacion.org.pe/storage/documentos/2020-06-12/presentaciones-2019-11-de-junio-de-2020.pdf>. Obtenido de Resultados de la Encuesta Demográfica y de Salud Familiar, 2019: <https://mesadeconcertacion.org.pe/storage/documentos/2020-06-12/presentaciones-2019-11-de-junio-de-2020.pdf>
- Instituto Nacional de Estadística e Informatica. (12 de 07 de 2021). *Marco conceptual y metodológico*. Obtenido de https://www.inei.gov.pe/media/MenuRecursivo/publicaciones_digitaless/Est/Lib1675/cap01.pdf
- L, C. (2004). *Introducción a la Psicología Comunitaria. Ética, Valores y Roles en la Intervención Comunitaria*, 71-96.
- Llillot, N., & Bernad, O. (02 de 01 de 2015). *La participación de las familias en la escuela: factores clave*. Obtenido de https://www.researchgate.net/publication/271702699_La_participacion_de_las_familias_en_la_escuela_factores_clave.
- Loja, M., & Quintero, C. (16 de 7 de 2021). *Ministerio de la Mujer*. Obtenido de Save the Children: <https://www.mimp.gov.pe/webs/mimp/sispod/pdf/3.pdf>

- Marina, A., Gerónimo, V., & Pérez, J. (2018). Efectos de la pobreza y de los factores sociodemográficos en la educación superior: un modelo Probit aplicado a México. *Nova Scientia*, 10(1), 539-568. Obtenido de <http://www.scielo.org.mx/pdf/ns/v10n20/2007-0705-ns-10-20-539.pdf>
- Ministerio de Educación. (2012). *Educación Básica especial y Educación Inclusiva, balance y perspectivas*. Lima: MINEDU.
- Ministerio de Educación. (2001). *Informe de los Resultados de la Consulta Nacional de Educación*. Lima: MINEDU.
- Montero, M. (2004). *Introducción a la Psicología Comunitaria: Desarrollo, conceptos y procesos*. Buenos Aires: Editorial Paidós.
- Montero, M. (2006). Hacer para transformar. El método en psicología comunitaria. Buenos Aires: Paidós.
- Montero, M. (2009). El fortalecimiento en la comunidad, sus dificultades y alcances. *Universitas Psychologica Volumen 8*, 616.
- N. González. (2006). Participación de los padres de familia en la educación: El caso de las asociaciones de padres de familia. En. *IEP Ediciones*, 313-353.
- Nuria Llebot; Olga Bernad. (s.f.). La participación de las familias en la escuela. *Revista de la Asociación de Sociología de la Educación*, Vol 08; n°01 57-70.
- OEI. (2000). La Educación para todos: cumplir con nuestros compromisos colectivos. *Revista Iberoamericana de educación*, 4.
- OIT. (2015). *Trabajo decente en las cadenas mundiales de suministro*. Ginebra: ILO.
- Olivares, J. (2017). *Participación social en claves de ciudadanía: Desde la perspectiva de la experiencia de los niños y niñas de la escuela liderada por la comuna de El Monte*. Santiago: Universidad Alberto Hurtado.

- Organización de las Naciones Unidas para la Educación, Ciencia y Cultura. (1994). Declaración de Salamanca y Marco de Acción para las Necesidades Educativas Especiales. *Declaración de Salamanca* (págs. 11-14). Salamanca: UNESCO.
- Organización de las Naciones Unidas para la Educación, Ciencia y Cultura. (16 de 07 de 2021). *UNESCO*. Obtenido de a UNESCO advierte que de no tomar medidas urgentes de acción 12 millones de niños nunca asistirán un solo día a la escuela:
<https://es.unesco.org/news/unesco-advierte-que-no-tomar-medidas-urgentes-accion-12-millones-ninos-nunca-asistirán-solo-0>
- Organización de las Naciones Unidas para la Educación, la Ciencia y la Cultura - UNESCO. (2004). Temario abierto sobre educación inclusiva. Chile: UNESCO.
- Organización de las Naciones Unidas para la Educación, la Ciencia y la Cultura - UNESCO. (2013/2014). *Education for all global Monitoring Report*. UNESCO.
- Organización Mundial De La Salud. (2011). *Informe Mundial de Discapacidad*. Ginebra: Organización Mundial de la Salud. Obtenido de https://www.who.int/disabilities/world_report/2011/summary_es.pdf
- Padilla, A. (2010). Discapacidad: contexto, concepto y modelos. *International Law: Revista Colombiana de Derecho Internacional*, 1(16), 381-385.
- Pérez, L., & Ochoa, A. (2017). La participación de los estudiantes en una escuela secundaria. Retos y posibilidades para la formación ciudadana. *Mexicana de Investigación Educativa*, 22(72), 179-207.
- Pizarro Laborda, P. y. (2013). La participación de la familia y su vinculación en los procesos de aprendizaje de los niños y niñas en contextos escolares. *Diversitas: Perspectivas en Psicología*, 9 (2), [Fecha de Consulta 28 de Julio de 2021]. ISSN: 1794-9998., 271-187.

- Programa de las Naciones Unidas para el desarrollo. (2007). *La Globalización en beneficio de todos*. New York: PNUD.
- Rasskin, I. (2012). *¿Educación intercultural o asimilación cultural? Una reflexión crítica a partir de la enseñanza de “habilidades sociales” en la escuela secundaria*. Madrid: Universidad Autónoma de Madrid.
- Rengifo, A. (20 de Febrero de 2017). *Participación de los Padres de Familia en el Proceso de Aprendizaje de los estudiantes de la I.E. N° 0198 María Edith Villacorta Pinedo-Limón, Bellavista, región San Martín, 2017*. Obtenido de Repositorio Universidad Cesar Vallejo: <https://repositorio.ucv.edu.pe/handle/20.500.12692/12787>
- Rodrigo, M., & Palacios, J. (2010). *Familia y desarrollo humano*. Madrid: Alianza.
- RREI. (16 de Julio de 2019). *Educación inclusiva y de calidad, una deuda pendiente en América Latina*. Obtenido de Red Regional por la Educación Inclusiva: <https://rededucacioninclusiva.org/estrategias-de-incidencia/educacion-inclusiva-y-de-calidad-una-deuda-pendiente-en-america-latina/>
- Sanchez, J. F. (2013). Participación Educativa y Mediación Escolar: Una Nueva Concepción en el Siglo XXI. *Aposta Revista de Ciencias Sociales*, 1-28.
- Santos Guerra, M. (1992). *La participación de padres y madres: El estado de la cuestión*. Madrid: Morata.
- Stake, R. E. (2007). *Investigación con estudio de casos*. Madrid: Ediciones Morata. . Madrid: Ediciones Morata.
- Torres, J. (2021). *Los docentes vagos del penal*. Ayacucho: INPE.
- Torres, R. (Septiembre de 2001). *Participación ciudadana y educación: una mirada amplia y experiencias en América Latina*. Obtenido de Documento encargado por la Unidad de Desarrollo Social y Educación (UDSE) de la: Documento encargado por la Unidad de Desarrollo Social y Educación (UDSE) de la

Universidad Playa Ancha. (19 de 07 de 2021). *La escalera de la participación.docx*.

Obtenido de [https://www.upla.cl/noticias/wp-](https://www.upla.cl/noticias/wp-content/uploads/2014/08/2014_0805_faceduc_orientacion_escalera_participacion.pdf)

[content/uploads/2014/08/2014_0805_faceduc_orientacion_escalera_participacion.pdf](https://www.upla.cl/noticias/wp-content/uploads/2014/08/2014_0805_faceduc_orientacion_escalera_participacion.pdf)

Ussher, M. (11 de 07 de 2020). *Facultad de Psicología, Universidad de Buenos Aires*.

Obtenido de XV Jornadas de Investigación y Cuarto Encuentro de Investigadores en

Psicología del Mercosur. Facultad de Psicología - Universidad de Buenos Aires,

Buenos Aires,2008: <https://www.aacademica.org/000-032/488.pdf>

Villavicencio, C., Romero, M., Criollo, M., & Peñaloza, W. (2018). Discapacidad y familia:

Desgaste emocional. *Revista de Investigación en Ciencias Sociales y Humanidades*,

5(1), 89-98.

Wiesenfeld, E., & Sánchez, E. (2012). Participacion,pobreza y políticas publicas:3P que

desafian la Psicología Ambiental Comunitaria (Caso:Consejos Comunales en

Venezuela. *Revista Intervencion Psicossocial/ Psychosocial Intervention* 21(3), 225-

243.

Zunzunegui, M. (2011). Evolución de la discapacidad y la dependencia. Una mirada

internacional. *Gac Sanit*, 25(5), 12-20.

Apéndice

Apéndice A

PROTOCOLO DE CONSENTIMIENTO INFORMADO PARA LAS Y LOS PARTICIPANTES DE LA INVESTIGACIÓN

Consentimiento Informado para Participantes de Investigación

El propósito de esta ficha de consentimiento es proveer a los participantes en esta investigación con una clara explicación de la naturaleza de la misma, así como de su rol en ella como participantes.

La presente investigación es conducida por Dalma Maricela Torres Calderón, quien se encuentra realizando un estudio como proyecto de tesis de la Maestría en Psicología Comunitaria de la Pontificia Universidad Católica del Perú. La meta de este estudio es analizar las experiencias de participación de las madres en el proceso de inclusión educativa de sus hijos e hijas con discapacidad del CEBE “San Juan de Dios”.

Si usted accede a participar en este estudio, se le pedirá responder preguntas en una entrevista (o completar una encuesta, o lo que fuera según el caso). 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. Una vez transcritas las entrevistas, los cassettes con las grabaciones se destruirán.

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 parece incómodas, tiene usted el derecho de hacérselo saber al investigador o de no responderlas.

Desde ya le agradecemos su participación.

Acepto participar voluntariamente en esta investigación, conducida por Dalma Maricela Torres Calderón. He sido informado (a) de que la meta de este estudio es

Me han indicado también que tendré que responder cuestionarios y preguntas en una entrevista, lo cual tomará aproximadamente 40 minutos.

Reconozco que la información que yo provea en el curso de esta investigación es estrictamente confidencial y no será usada para ningún otro propósito fuera de los de este estudio sin mi consentimiento. He sido informado de que puedo hacer preguntas sobre el proyecto en cualquier momento y que puedo retirarme del mismo cuando así lo decida, sin que esto acarree perjuicio alguno para mi persona. De tener preguntas sobre mi participación en este estudio, puedo contactar a _____ al teléfono _____.

Entiendo que una copia de esta ficha de consentimiento me será entregada, y que puedo pedir información sobre los resultados de este estudio cuando éste haya concluido. Para esto, puedo contactar a _____ al teléfono anteriormente mencionado.

Nombre del Participante

Firma del Participante

Fecha

(en letras de imprenta)

Apéndice B

Guía de entrevista semiestructurada

Trabajo investigación

Participación de las madres en la inclusión educativa de sus hijos e hijas con discapacidad del “Centro de Educación Básica San Juan de Dios”

Responsable: Dalma Maricela Torres Calderón

Dirigido a: Madres de estudiantes con discapacidad matriculados en el “Centro de Educación Básica Especial San Juan de Dios”-Ayacucho.

Se aplica a las madres que de forma voluntaria hayan accedido a ser entrevistadas.

Para el desarrollo de la entrevista se considera el uso de una comunicación horizontal, los espacios y tiempos serán determinados por las entrevistadas y fuera de la institución educativa.

I.-Datos Generales

Buenos días/tardes/noches, puede decirme su nombre completo, edad de su menor hijo y grado que cursa actualmente.

II.- Significados de discapacidad:

- a. ¿Qué significa o significados tiene para ti la palabra discapacidad/discapacitado/especial?
- b. ¿Qué significado ha tenido para ti tener un hijo(a) con discapacidad? Consideras que Has tenido el apoyo de tu esposo, familia y/o comunidad
- c. ¿Conoces el diagnóstico médico de tu hijo? ¿Te lo han explicado?

- d. ¿Consideras que la discapacidad tiene alguna causa específica? ¿Tiene tratamiento o cura? O es responsabilidad de alguien o alguna situación
- e. ¿Qué cambios se han generado en tu familia, casa, comunidad después del nacimiento de tu hijo(a)?
- f. Has sentido algún tipo de discriminación en tu casa, familia y comunidad después del nacimiento de tu hijo(a)
- g. En la relación con tu hijo/a ¿Qué buenos momentos han vivido juntos?
- h. ¿Qué es lo más difícil de vivir con la discapacidad de tu hijo?
- i. Como ha cambiado tu estilo de vida al tener un hijo con discapacidad
- j. ¿Cómo crees que será el desarrollo de tu hijo? ¿Cómo lo ves de aquí a algunos años?
- k. Cuáles son las razones por las que has matriculado a tu hijo en la escuela especial. ¿Ha sido tu decisión?, ¿has intentado matricularlo en otra institución educativa y te han negado la matrícula?
- l. Crees que las personas con discapacidad pueden ser independientes ¿Tu hijo podrá tener un trabajo?
- m. ¿Qué te gustaría que logre tu hijo/a?

Significados de participación:

- 1.- Que significa para ti la palabra participación, que es participar ¿De qué formas participas?
en tu casa
En tu familia (extensa)
En tu Comunidad
- 2.- ¿Consideras que es importante participar? ¿Por qué?
- 3.- ¿Qué factores facilitan/permiten tu participación en general?
- 4.- ¿Qué factores dificultan/permiten tu participación en general?
- 5.- ¿Te gustaría participar en más espacios o actividades? ¿Por qué?

Alternativas de participación desde las madres

- a. ¿De qué formas participas en el aula de tu hijo?
- b. ¿De qué formas participas en el CEBE SJDD?
- c. Consideras que El Cebe te brinda oportunidades para participar. SI/NO ¿De qué formas?
- d. ¿Qué facilita/permite tu participación en la inclusión educativa de tu hijo/a?
- e. ¿Qué dificulta/limita tu participación en la inclusión educativa de tu hijo/a?
- f. Consideras que La profesora te motiva a participar en la educación de tu hijo(a)
- g. Te gusta o crees que es importante participar en el CEBE SJDD
- h. Algún integrante de tu familia participa también en la educación de tu hijo.

- i. Te gusta participar en las actividades desarrolladas por el CEBE.

Ha sido muy importante poder escucharte. Tienes la necesidad de contarme algo más. Deseas contarme algo más. Realmente consideras que lo que me has comentado ha sido suficiente o deseas contarme algo más. Gracias por tu tiempo.

