

**PONTIFICIA UNIVERSIDAD
CATÓLICA DEL PERÚ**

FACULTAD DE CIENCIAS SOCIALES



El proceso de construcción de autonomía de los niños con Síndrome de Down a través de la familia y la escuela: ¿Inclusión o exclusión? El caso del CEBE "Manuel Duato" del distrito de Los Olivos

Tesis para obtener el título profesional de Licenciado en Sociología presentado

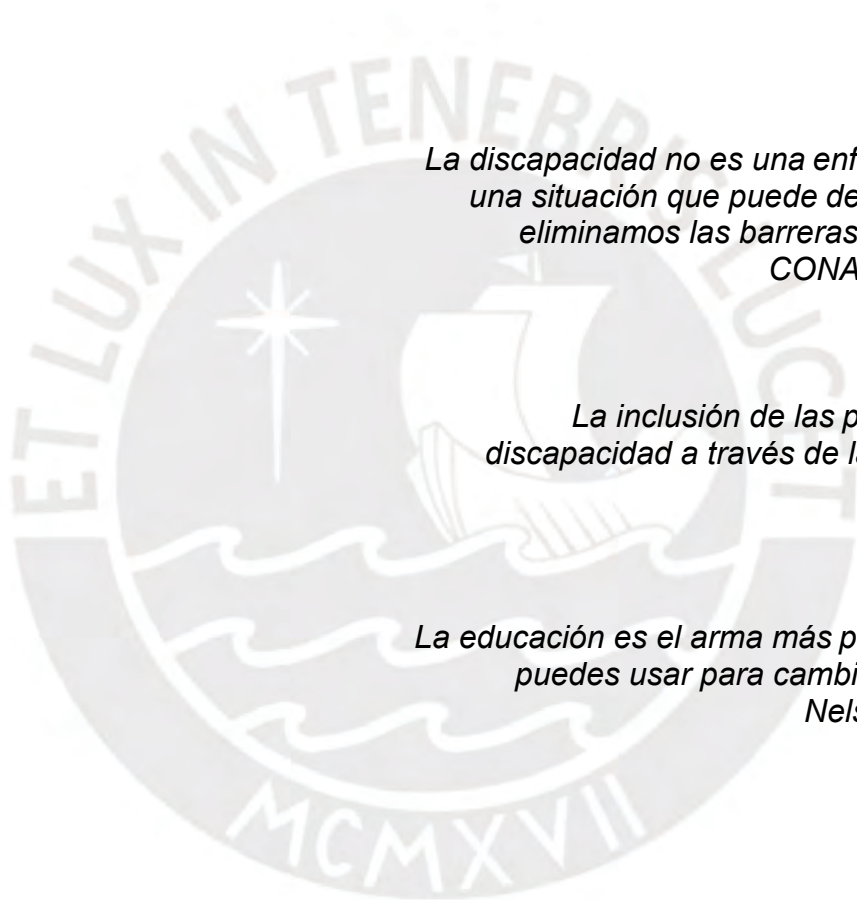
por:

Rivera Ángeles, David Jesús

Asesor:

Cavagnoud, Robin Thierry Florent

Lima, 2022



La discapacidad no es una enfermedad, es una situación que puede desaparecer si eliminamos las barreras del entorno.
CONADIS- México

La inclusión de las personas con discapacidad a través de la diversidad.
Paco Vañó

La educación es el arma más poderosa que puedes usar para cambiar el mundo.
Nelson Mandela

Agradecimientos

El proceso de elaboración de esta tesis ha sido largo, desde los primeros esbozos en el curso de Taller de Investigación, con el planteamiento de las preguntas iniciales, la definición del tema y la metodología a utilizar, hasta la redacción final de esta investigación. A lo largo de este camino, diversas personas hicieron posible la culminación de este proceso. Siempre estaré agradecido con cada uno de ustedes.

En primer lugar, quisiera agradecer a mis padres, Héctor y Jenny, por ser mi soporte y motivación para cumplir mis metas. Esto es de ustedes y para ustedes. También quisiera agradecer a mis hermanos y demás familiares, en especial, a mi tía Eumelia que siempre estuvo presente en mi formación educativa. Agradecer también a Josefina y Fátima, por todo el cariño y la compañía incondicional que me dan en este camino que estamos recorriendo juntos.

En segundo lugar, agradecer a mi asesor Robin Cavagnoud, quien fue mi profesor en mi primer día de clases en la facultad de Sociología. Un enorme gusto haber iniciado y culminado mi formación profesional contigo. Siempre estaré agradecido por motivarme y ayudarme a construir este proyecto. Muchas gracias por tomarte el tiempo de ayudarme a pensar este tema de investigación y brindarme los aportes teóricos y metodológicos necesarios para plasmarlos a la realidad.

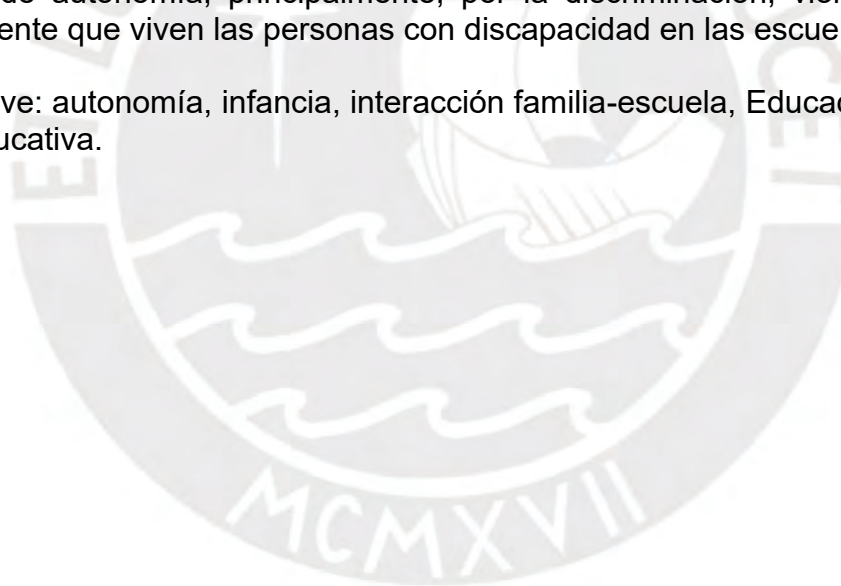
En tercer lugar, agradecer al CEBE “Manuel Duato” por brindarme el espacio para la realización de este proyecto. Muchas gracias al personal directivo, al equipo SAANEE y a las profesoras de aula, en especial a Maritza, por haberme dejado trabajar con los niños, niñas y padres de familia a su cargo. En ese sentido, un especial agradecimiento a los padres y madres de familia que me brindaron su tiempo para conocer sus historias de lucha por la inclusión de los niños y niñas con Síndrome de Down. Para ellos también es esta tesis.

Finalmente, quisiera agradecer a las personas que ya no me acompañan, pero que siempre estuvieron presentes en mi vida, motivándome a cumplir mis sueños. A mis abuelitos Pedro y Elsa, por ser los mejores compañeros y brindarme ese amor incondicional de siempre. A mi tío Jorge, por haberme engreído desde pequeño con ese cariño que siempre lo caracterizaba. A mi nana Isidora, por haberme brindado ese cariño y cuidado en mi niñez y parte de la adolescencia. Con ustedes estaré eternamente agradecido. Este trabajo también es para ustedes.

Resumen

En el Perú, el fenómeno de la discapacidad es significativo en términos estadísticos: 1, 575,402 personas (5,2% del total nacional) tienen discapacidad, siendo la discapacidad intelectual la más sufrida por la población de 0 a 17 años, y el Síndrome de Down (SD) la falencia más relacionada a esta (ENEDIS, 2012). La presente investigación busca analizar el proceso de construcción de autonomía relativa de los niños con SD de 9 a 12 años en un CEBE de Lima Metropolitana. Esta autonomía se construye a través de la interacción familia-escuela, mediadas por la intervención estatal y la generación de espacios de interaprendizaje inclusivo. Para ello, las categorías teóricas seleccionadas fueron el enfoque relacional de la sociología de la infancia, de donde se desprende la noción de autonomía (niño como “actor social”) y los enfoques de entornos educativo y familiar, para analizar la interacción familia-escuela. La metodología mixta (cualitativa y cuantitativa) trianguló entrevistas semiestructuradas, revisión de documentos y cruces de bases de datos. Los resultados muestran que la mayor adquisición de autonomía responde al compromiso familiar, la buena práctica docente y gestión directiva, y la adecuada intervención estatal. Mientras más comprometida y presente esté la triada familia-escuela-Estado, mayores niveles de autonomía pueden adquirir los niños: pasan de ser niños “excluidos”, “dependientes” a individuos “autónomos”. Asimismo, se demostró que la inclusión educativa a EBR no necesariamente influye positivamente en la mayor adquisición de autonomía, principalmente, por la discriminación, violencia y mala práctica docente que viven las personas con discapacidad en las escuelas regulares.

Palabras clave: autonomía, infancia, interacción familia-escuela, Educación Especial, inclusión educativa.



Índice

Introducción	1
Capítulo 1: Diseño de la investigación	4
1.1. Planteamiento del problema de investigación	4
1.1.1. Contextualización	4
1.1.2. Estado del Arte	17
1.1.3. Relevancia sociológica	24
1.1.4. Preguntas, objetivos y justificación de la investigación	27
1.1.5. Hipótesis de la investigación	29
1.2. Marco teórico	30
1.2.1. El proceso de construcción de autonomía: el niño como actor social	30
1.2.2. El entorno social del niño: interacción familia-escuela	35
1.3. Diseño metodológico	39
1.3.1. Enfoque	39
1.3.2. Ámbito de estudio	40
1.3.3. Muestra y población	43
1.3.4. Técnicas de recolección de datos y trabajo de campo	44
1.3.5. Técnicas de sistematización de información	48
Capítulo 2: La situación de la discapacidad en el Perú: una mirada cuantitativa	49
Capítulo 3: Percepciones de los miembros de la comunidad educativa sobre la intervención estatal hacia los niños y niñas con Síndrome de Down	57
3.1. Percepciones de los padres de familia	58
3.2. Perspectivas del director y la profesora del aula en estudio	65
3.3. Percepciones de los especialistas	69
3.4. Aterrizando las percepciones a la realidad: de la teoría a la práctica	76
Capítulo 4: Espacios de inter-aprendizaje inclusivo a través de la familia y la escuela	79
4.1. Los turnos de apoyo	79
4.2. Las capacitaciones y reuniones familiares	83
4.3. La dimensión relacional de los niños como actores sociales: rutinas diarias en el ámbito educativo y familiar	87
4.4. Compromiso familiar a través de los espacios de inter-aprendizaje inclusivo: familias inclusivas, flexibles y excluyentes	90
Capítulo 5: Una tipología de las experiencias familiares y escolares en la construcción de autonomía relativa	94
5.1. Las variables	94
5.2. Clasificación de los casos: tipos de autonomía relativa	96
5.2.1. Tipo 1: Niños autónomos	98

5.2.2. Tipo 2: Niños en proceso de autonomía	104
5.2.3. Tipo 3: Niños dependientes	110
5.2.4. Tipo 4: Niños excluidos	118
Conclusiones	125
Referencias bibliográficas	130
Anexos	134
Anexo A: Guías de entrevista	134
Anexo B: Fólderes del estudiante	142



Índice de tablas

Tabla 1: Número de CEBE y PRITE a nivel nacional, Lima y Lima Metropolitana ...	12
Tabla 2: Número estudiantes de CEBE y PRITE por tipo de discapacidad a nivel nacional, Lima y Lima Metropolitana	12
Tabla 3: Personas con discapacidad, por grupos de edad, según asistencia a algún centro de educación básica o superior, técnico productiva o alternativa, 2012 (en %)	15
Tabla 4: Porcentaje de asistencia de personas con discapacidad según tipo de modalidad educativa.....	16
Tabla 5: Listado de actores entrevistados	47
Tabla 6: Población menor de edad con discapacidad, identificada con DNI según sexo y tipo de discapacidad, ubicada en Lima y sus provincias	50
Tabla 7: Población mayor de edad con discapacidad, identificada con DNI según sexo y tipo de discapacidad, ubicada en Lima y sus provincias	50
Tabla 8: Matriz de clasificación de familias.....	96
Tabla 9: Listado de familias entrevistadas.....	97
Tabla 10: Matriz de clasificación de familias en base a la interacción familia-escuela y la adquisición de autonomía relativa.....	123
Tabla 11: Tipología de autonomías relativas	123



Índice de gráficos

Gráfico 1: Población con discapacidad identificada con DNI, según tipo de discapacidad, sexo y grupo etario, en Lima Departamento	51
Gráfico 2: Población con discapacidad identificada con DNI, según tipo de discapacidad, sexo y grupo etario, en Lima Provincias	52
Gráfico 3: Personas con discapacidad registradas en CONADIS, según edad y grado de limitación en Lima Metropolitana	54
Gráfico 4: Población con SD inscrita en el Registro Nacional de la Persona con Discapacidad, según sexo y grupo etario (Perú, 2015)	55
Gráfico 5: Población con SD inscrita en el CONADIS, según sexo y nivel de gravedad.....	56



Índice de ilustraciones

Ilustración 1: Objetivos estratégicos de la educación inclusiva.....	14
Ilustración 2: Actores involucrados en el proceso de construcción de autonomía de los niños con SD.....	26
Ilustración 3: Visión y misión institucional del CEBE “Manuel Duato”	43
Ilustración 4: Tipos de familias “Duatinas” en base al compromiso familiar	93



Introducción

La presente investigación mezcla diferentes perspectivas sociológicas: sociología de la infancia, sociología de la educación y sociología de la familia. En este sentido, la investigación girará en torno a la siguiente pregunta: En un contexto en el que el MINEDU viene promoviendo el enfoque de la educación inclusiva, ¿En qué medida la interacción entre la familia y la escuela, a través de la generación de espacios de inter-aprendizaje inclusivo, influye en el proceso de construcción de autonomía relativa de los niños y niñas con Síndrome de Down en familias de bajos recursos en Lima Metropolitana? De esta manera, se quiere conocer cómo, a través de la interacción familia- escuela, mediadas por el Estado y la generación de espacios de inter-aprendizaje inclusivo, los niños y niñas con SD pueden obtener diferentes niveles de autonomía relativa, y, por ende, un proceso óptimo de inclusión a la Educación Básica Regular.

Se decidió realizar esta investigación, ya que en el Perú el fenómeno de la discapacidad es significativo en términos estadísticos, tal como lo demuestra la ENEDIS (2012) 1 millón 575 mil 402 personas (5,2% del total de la población) tienen discapacidad, y en su mayoría la discapacidad intelectual la sufren más la población de 0 a 17 años. En este sentido, el Síndrome de Down es la falencia más relacionada a este tipo de discapacidad. Tal como lo demuestra el CONADIS (2016) de las 8 mil 800 personas con SD, 3 mil 077 tienen de 6 a 13 años, por ello es que nos centraremos en los niños y niñas con SD de 9 a 12 años. Asimismo, no se han visto trabajos previos en el ámbito de la sociología en este tema (esto se demostrará en la revisión de literatura), por eso se hace pertinente realizar una investigación que nos muestre el entramado de relaciones que existen entre la familia-escuela-Estado y el niño con Síndrome de Down, los cuales posibilitan o limitan el buen desarrollo de su autonomía y futura inclusión educativa y social.

Ahora bien, para la realización de esta investigación se emplearon los principales enfoques teóricos de la “nueva sociología de la infancia” que toma al niño como actor social y se le dota de una agencia, en la cual se le reconoce como participante activo de la construcción de su propia cultura de pares y del “mundo de los adultos” (Corsaro, 2018; Sirota, 2001; Gaitán, 2006; Qvortrup, 1991; James, Jenks y Prout, 1998; Jenks, 1996). Asimismo, se definió la noción del entorno del niño, centrándonos en el entorno familiar y escolar. De esta manera, se verá cómo, a través

de la interacción de estos dos entornos, se va construyendo el autovalimiento de estos niños (Berniell et al. 2016; MINEDU, 2016; León, 2013; Kñallinsky, 2001).

La metodología está guiada por una perspectiva mixta. En primer lugar, es de índole cualitativa, centrada en un estudio de caso; es decir, es “una investigación empírica que investiga un fenómeno contemporáneo [el “caso”] en profundidad y dentro de su contexto del mundo real” (Yin, 2014, p.16). Dichos casos consistieron en el análisis de once familias: las familias de los once niños y niñas con SD de 9 a 12 años del CEBE “Manuel Duato” de Los Olivos. En torno a ellos, se aplicaron once entrevistas semiestructuradas (a los apoderados de cada niño, que en su mayoría eran las madres de familia).

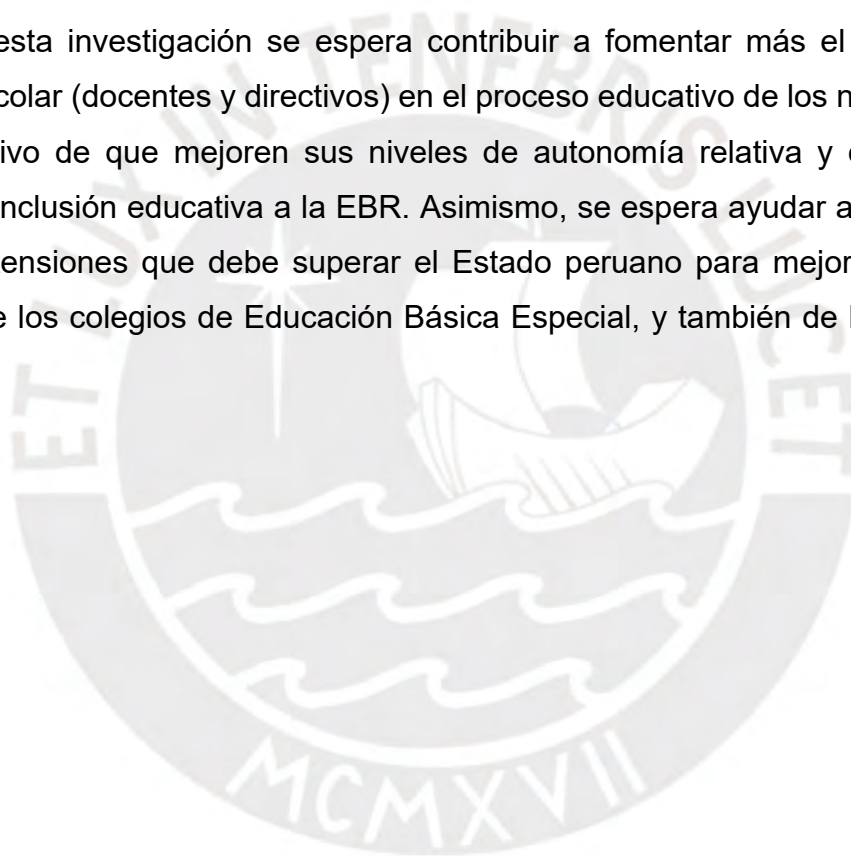
Asimismo, se aplicaron seis entrevistas semiestructuradas adicionales para complementar el análisis: una al director del CEBE, una a la profesora del aula en estudio, una a la psicóloga del CEBE (especialista en Discapacidad Intelectual), una a la coordinadora del Equipo SAANEE, una a un docente de inclusión laboral del SAANEE, y una a la coordinadora de Educación Inclusiva de la Sociedad Peruana de Síndrome de Down. También se utilizó la revisión documentaria de las carpetas personales de cada alumno (Folder del estudiante), con el previo permiso de la profesora y los padres de familia. En segundo lugar, es de índole cuantitativa, ya que se realizó el análisis y procesamiento de bases de datos para la contextualización y caracterización de la población objetivo, en este caso las personas con Síndrome de Down.

La investigación se organiza en cinco capítulos. En el primer capítulo se presenta el diseño de la investigación, donde se explican la contextualización, el estado del arte, la relevancia sociológica, las preguntas, objetivos, justificación e hipótesis de la investigación, para luego desarrollar el marco teórico. Seguidamente, se explica el diseño metodológico de la investigación. En el segundo capítulo, se describe la situación de las personas con discapacidad en el Perú, desde una mirada cuantitativa. De esta forma, se pasa a caracterizar a la población objetivo, que en este caso serían las personas con Síndrome de Down (SD). En el tercer capítulo, se describen las percepciones de los miembros de la comunidad educativa sobre la intervención estatal hacia los niños y niñas con SD. Con ello, se analiza la intervención estatal en la construcción de autonomía, y, por ende, en la inclusión educativa de los niños con SD. Aquí, se identifican los principales retos/obstáculos que debería de

cumplir el Estado peruano para mejorar la inclusión educativa y, por ende, la autonomía de estos niños.

En el cuarto capítulo, se caracteriza la interacción entre la familia y la escuela, asociada a la generación de espacios de inter-aprendizaje inclusivo para el desarrollo autónomo de los niños (turnos de apoyo, capacitaciones y reuniones, réplicas en el hogar). En el quinto capítulo, se describen los posibles tipos de autonomía relativa que pueden adquirir los niños con SD, a través de la interacción familia-escuela (mediadas por la intervención estatal y la generación de espacios de inter-aprendizaje inclusivo). Finalmente, se presentan las conclusiones y las posibles líneas de investigación que trajo consigo esta tesis.

Con esta investigación se espera contribuir a fomentar más el compromiso familiar y escolar (docentes y directivos) en el proceso educativo de los niños con SD, con el objetivo de que mejoren sus niveles de autonomía relativa y optimicen su proceso de inclusión educativa a la EBR. Asimismo, se espera ayudar a comprender los retos y tensiones que debe superar el Estado peruano para mejorar la calidad educativa de los colegios de Educación Básica Especial, y también de la Educación Inclusiva.



Capítulo 1: Diseño de la investigación

1.1. Planteamiento del problema de investigación

1.1.1. Contextualización

En primer lugar, es necesario tener en cuenta el contexto internacional de los derechos de los niños y niñas con discapacidad. Para ello, se utilizarán dos grandes referentes: la Convención sobre los Derechos de las personas con discapacidad (ONU, 2006) y la Convención de los Derechos del Niño (UNICEF, 2006). En el primer documento, en el Artículo 7, se hace referencia a los niños y niñas con discapacidad. En específico se mencionan tres puntos claves:

1. Los Estados Partes tomarán todas las medidas necesarias para asegurar que todos los niños y las niñas con discapacidad gocen plenamente de todos los derechos humanos y libertades fundamentales en igualdad de condiciones con los demás niños y niñas.
2. En todas las actividades relacionadas con los niños y las niñas con discapacidad, una consideración primordial será la protección del interés superior del niño.
3. Los Estados Partes garantizarán que los niños y las niñas con discapacidad tengan derecho a expresar su opinión libremente sobre todas las cuestiones que les afecten, opinión que recibirá la debida consideración teniendo en cuenta su edad y madurez, en igualdad de condiciones con los demás niños y niñas, y a recibir asistencia apropiada con arreglo a su discapacidad y edad para poder ejercer ese derecho. (ONU, 2006, pp. 8-9)

Como se puede observar, en este apartado se menciona que los Estados deben garantizar que todos los niños y niñas con discapacidad gocen plenamente de sus derechos fundamentales, en igualdad de condiciones con sus pares iguales. Asimismo, el Estado debe garantizar que estos niños opinen con libertad, como cualquier otro de su misma edad. Ahora bien, es preciso mencionar que, en nuestro país, en el gobierno de Alan García Pérez, la Convención es aprobada por el Congreso de la República, mediante Resolución Legislativa N° 29127 del 31 de octubre de 2007¹. Es así, que el Perú se une a los países que firman la Convención con el objetivo de proteger los derechos y la dignidad de las personas con discapacidad, haciendo

¹ Revisar

http://www.congreso.gob.pe/Docs/DGP/CCEP/files/cursos/2017/files/convenci%C3%B3n_pcd_onu-malena_pineda.pdf (páginas 5, 6 y 19)

que participen más en la vida civil, política, social, cultural y económica como cualquier otra persona.

Por otro lado, en la Convención sobre los derechos del Niño (UNICEF, 2006), en su Artículo 23, menciona lo siguiente:

1. Los Estados Partes reconocen que el niño mental o físicamente impedido deberá disfrutar de una vida plena y decente en condiciones que aseguren su dignidad, le permitan llegar a bastarse a sí mismo y faciliten la participación activa del niño en la comunidad.
2. Los Estados Partes reconocen el derecho del niño impedido a recibir cuidados especiales y alentarán y asegurarán, con sujeción a los recursos disponibles, la prestación al niño que reúna las condiciones requeridas y a los responsables de su cuidado de la asistencia que se solicite y que sea adecuada al estado del niño y a las circunstancias de sus padres o de otras personas que cuiden de él.
3. En atención a las necesidades especiales del niño impedido, la asistencia que se preste conforme al párrafo 2 del presente artículo será gratuita siempre que sea posible, habida cuenta de la situación económica de los padres o de las otras personas que cuiden del niño, y estará destinada a asegurar que el niño impedido tenga un acceso efectivo a la educación, la capacitación, los servicios sanitarios, los servicios de rehabilitación, la preparación para el empleo y las oportunidades de esparcimiento y reciba tales servicios con el objeto de que el niño logre la integración social y el desarrollo individual, incluido su desarrollo cultural y espiritual, en la máxima medida posible.
4. Los Estados Partes promoverán, con espíritu de cooperación internacional, el intercambio de información adecuada en la esfera de la atención sanitaria preventiva y del tratamiento médico, psicológico y funcional de los niños impedidos, incluida la difusión de información sobre los métodos de rehabilitación y los servicios de enseñanza y formación profesional, así como el acceso a esa información a fin de que los Estados Partes puedan mejorar su capacidad y conocimientos y ampliar su experiencia en estas esferas. A este respecto, se tendrán especialmente en cuenta las necesidades de los países en desarrollo. (UNICEF, 2006, pp. 18-19)

Esta cita, hace referencia que el objetivo principal de la Convención sobre los Derechos del Niño, en específico, hacia los niños y niñas mental o físicamente impedidos, es garantizar su derecho a recibir cuidados, educación y adiestramiento especiales, destinados a lograr su autosuficiencia e integración activa en la sociedad. En Perú, se ratifica la Convención Internacional sobre los Derechos del Niño de la Asamblea General de las Naciones Unidas el 4 de septiembre de 1990. Desde la fecha, las principales acciones realizadas en materia de infancia y discapacidad son las siguientes: i) en 1998 se da la creación del Consejo Nacional para la Integración de la Persona con Discapacidad (CONADIS); ii) en el 2008 entra en vigor la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad; iii) a partir del

2015, se ha incrementado la inversión pública que ha contribuido a la garantía de los derechos de la niñez y adolescencia; así como al próspero cumplimiento de los Objetivos de Desarrollo Sostenible en esta materia.

Estas normativas fueron los pilares para el desarrollo e implementación de políticas y leyes a favor de los niños y niñas con discapacidad. En ese sentido, se ha hecho énfasis en temáticas de trabajo, nutrición y educación regular infantil; dejando de lado el desarrollo autónomo de los niños con discapacidad.² Por ello, es preciso describir el contexto de la discapacidad en el Perú y la educación de los niños y niñas con discapacidad: herramienta fundamental para su socialización y autonomía.

Ahora bien, el término discapacidad y, por ende, el entendimiento de la persona con discapacidad se ha presentado y concebido de formas diversas a lo largo de la historia. Antiguamente, se creía que las causas de la discapacidad eran de origen religioso y que las personas que la padecían eran una carga para la sociedad; es decir, eran sinónimo de retraso y debían ser excluidas. Sin embargo, el panorama actual se torna más justo, ya que ahora se tienen dos referentes conceptuales: el modelo médico y el modelo social.

En el primero, las causas que originan la discapacidad ya no son de origen religioso, sino científicas: se menciona a la discapacidad como enfermedad y se considera que la persona que la padece puede aportar a la sociedad sólo si son rehabilitadas y logren igualarse a las demás, para así tener valor como seres humanos (Arnau y Toboso, 2008, p.67). En el segundo modelo, “la discapacidad ya no es un atributo de la persona sino el resultado de su interacción con las condiciones y estructuras sociales.” (Seoane, 2011, p.147). Asimismo, en este modelo se resalta la importancia de la dimensión social, tanto en la definición y el tratamiento de la discapacidad. Por ello, este modelo es considerado el más igualitario y justo, ya que influyó en la creación de políticas legislativas y sociales en contra de la discriminación de las personas con discapacidad, para su integración en la sociedad.

En nuestro país se utiliza el modelo social. Desde esta perspectiva, para el Estado la persona con discapacidad es toda “aquella que tiene una o más deficiencias físicas, sensoriales, mentales o intelectuales de carácter permanente que, al interactuar con diversas barreras actitudinales y del entorno, no ejerza o pueda verse

² Información obtenida de:

https://www.mimp.gob.pe/webs/mimp/pnaia/pdf/Infografia_30_anos_Convencion_sobre_Derechos_de_l_nino_em_el_Peru.pdf

impedida en el ejercicio de sus derechos y su inclusión plena y efectiva en la sociedad, en igualdad de condiciones que las demás.” (Ley N° 29973, 2012). Este enfoque se encuentra expuesto en la Ley General de la Persona con Discapacidad (Ley N° 29973), la cual tiene como finalidad “establecer el marco legal para la promoción, protección y realización, en condiciones de igualdad, de los derechos de la persona con discapacidad, promoviendo su desarrollo e inclusión plena y efectiva en la vida política, económica, social, cultural y tecnológica.” (Ley N° 29973, 2012)

En esta normativa, se hace mención a dos artículos referentes al derecho a la educación de las personas con discapacidad (Artículo 35) y su accesibilidad a las instituciones educativas (Artículo 36). En el primero, se garantiza a las personas con discapacidad el derecho a la educación de calidad con un enfoque inclusivo, en el marco de una efectiva igualdad de oportunidades. En el segundo, se garantiza la adecuación de la infraestructura y equipamiento de las instituciones educativas para la atención de las personas con discapacidad, promoviendo sistemas de aprendizaje acorde a sus realidades:

35.1 La persona con discapacidad tiene derecho a recibir una educación de calidad, con enfoque inclusivo, que responda a sus necesidades y potencialidades, en el marco de una efectiva igualdad de oportunidades. El Ministerio de Educación regula, promueve, supervisa, controla y garantiza su matrícula en las instituciones educativas públicas y privadas de las diferentes etapas, modalidades y niveles del sistema educativo nacional.

35.2 Ninguna institución educativa pública o privada puede negar el acceso o permanencia de una persona por motivos de discapacidad.

36.1 El Ministerio de Educación y los gobiernos regionales garantizan la adecuación de la infraestructura física, mobiliario y equipos de las instituciones educativas para la atención de la persona con discapacidad, así como la distribución de material educativo adaptado y accesible.

36.2 El Ministerio de Educación y los gobiernos locales y regionales promueven y garantizan el aprendizaje del sistema braille, la lengua de señas y otros modos, medios y formatos de comunicación en las instituciones educativas. (Ley N° 29973, 2012)

Respecto a las instituciones que velan por los derechos de las personas con discapacidad, desde el ámbito público, tenemos al Consejo Nacional para la Integración de la Persona con Discapacidad (CONADIS), como organismo público con autonomía económica, financiera, administrativa y técnica, cuya labor principal es velar por la inclusión de personas con discapacidad en los distintos ámbitos de la sociedad. Este es parte del Ministerio de la Mujer y Poblaciones Vulnerables del Perú y su misión es garantizar y proteger los derechos humanos de las personas con

discapacidad para su inclusión plena y efectiva en la sociedad. Para ello, formulan, planifican, coordinan, ejecutan, supervisan y evalúan las políticas nacionales y sectoriales en materia de discapacidad para mejorar la calidad de vida de las personas con discapacidad y sus familias³.

En el ámbito privado, existen organizaciones no gubernamentales (ONG) que velan por los derechos de las personas con discapacidad y promueven su desarrollo pleno con igualdad de oportunidades. Entre las principales tenemos a la ONG Sociedad y Discapacidad (SODIS), fundada en el año 1997. Esta institución promueve sociedades inclusivas donde se garanticen plenamente los derechos de las personas con discapacidad; es decir, una sociedad que valore la diversidad, donde todas las personas con discapacidad sean reconocidas como ciudadanos plenos y accedan sin barreras a todos sus derechos⁴. Por otro lado, la ONG Prisma, es una institución peruana que diseña y ejecuta investigaciones y proyectos innovadores que potencian las capacidades y mejoran el acceso a oportunidades de personas vulnerables (entre ellos las personas con discapacidad), contribuyendo al logro de una sociedad más inclusiva y al desarrollo sostenible⁵.

Por último, enfocándonos más en las personas con discapacidad intelectual, en específico con Síndrome de Down, existe la ONG Sociedad Peruana de Síndrome de Down (SPSD). Esta es una asociación sin fines de lucro que promueve el reconocimiento, autonomía, respeto de los derechos y la inclusión de personas con síndrome de Down. La PSDS orienta y acompaña a las personas con síndrome de Down y su entorno, promoviendo una sociedad en la que se valora y respeta la diversidad de las personas⁶.

Aterrizando más a la realidad educativa de las personas con discapacidad, la Defensoría del Pueblo (2001) en su informe “Situación de la educación especial en el Perú: hacia una educación de calidad” expone el panorama de la educación especial en nuestro país. En primer lugar, nos presenta un panorama general de las personas con discapacidad y el derecho a la educación. Luego de ello, se presenta la situación de la educación en el Perú y, por ende, se toca a fondo el tema de la educación especial. En este punto, se menciona el tema de la educación especial y calidad (se

³ Información obtenida de: <https://www.gob.pe/875-consejo-nacional-para-la-integracion-de-la-persona-con-discapacidad-que-hacemos>

⁴ Información obtenida de: <https://sodisperu.org/quienes-somos>

⁵ Información obtenida de: <https://www.prisma.org.pe/somos/somos-prisma/>

⁶ Información obtenida de: <https://www.spsd.org.pe/que-hacemos/>

define la educación especial, la calidad de ésta, se habla de la participación de los padres de familia y la comunidad; y también la participación de los niños y niñas con discapacidad y la educación ciudadana). Seguidamente, se menciona que se hace necesario un cambio de actitudes frente a la discapacidad; por ello, se mencionan las actitudes y valores culturales que se deben fomentar para facilitar el proceso hacia la integración e inclusión de las personas con discapacidad.

En la segunda parte, se hace una supervisión de los Centros Educativos Especiales (CEE) en el Perú. Es así que se llega a la conclusión que la realidad de los CEE [ahora llamados CEBE] visitados por la Defensoría del Pueblo muestra un conjunto de deficiencias en aspectos claves que afectan la calidad de la educación que reciben los niños y niñas con discapacidad. Los aspectos más graves se ven reflejados en las deficiencias respecto a los recursos humanos (falta de profesionales especializados como psicólogos, asistentes sociales y terapeutas - del lenguaje, fisioterapia, etc.- especializados) y la falta de formación de los Servicios de Atención a la Diversidad (SAD). A ello, se añaden los problemas en infraestructura y servicios, materiales educativos insuficientes, mobiliario inapropiado y la poca participación de los padres de familia en la mitad de los CEE visitados por la Defensoría del Pueblo.

El MINEDU (2012), desde la Dirección General de Educación Básica Especial (DIGEBE), nos presenta su libro "Educación Básica Especial y Educación Inclusiva: balance y perspectivas". En la primera parte, se habla de la Educación Básica Especial en el Perú, donde se mencionan los antecedentes, el cambio en el enfoque y la normativa para la atención a las personas con discapacidad. En la segunda parte, se habla de las personas con discapacidad para visibilizar la demanda educativa en ellas (estudiantes con discapacidad intelectual leve y moderada, motora, sensorial, discapacidad severa y multidiscapacidad incluidos). También, se hace referencia a los estudiantes con talento y superdotación. En la tercera parte, se mencionan los avances de la Educación Básica Especial en torno a la oferta educativa. Es así que se describe el panorama de ésta en nuestro país, así como las acciones de la DIGEBE por la calidad de la inclusión educativa. Asimismo, se realiza un balance desde el marco del derecho a la educación. Finalmente, en la cuarta parte, se habla de las perspectivas que el Estado debería de tomar para mejorar la Educación Básica Especial y la Educación Inclusiva en torno a cuatro ámbitos: cobertura, calidad, sociedad educadora y desafíos para la DIGEBE.

Además, el MINEDU (2013) a través de la DIGEBE, en su “Guía del Docente para orientar a las Familias: atención educativa a estudiantes con discapacidad” nos presenta un texto para orientar el trabajo con familias para docentes y especialistas de PRITE, CEBE Y SAANEE, el cual se pone a disposición de la comunidad educativa y contiene el marco conceptual de familias, sus etapas, tipos, funciones, dimensiones y priorización de las necesidades de familias. Asimismo, se presentan algunas actividades y estrategias para realizar los planes de trabajo, acorde a las necesidades de las familias y su contexto sociocultural. Con este texto, el MINEDU quiere resaltar que la participación de la familia es esencial para la persona con discapacidad, ya que en ella aprenden los hábitos, costumbres, valores y le sirve de soporte para su desarrollo integral, así como de enlace con el mundo exterior. Por ello, para el MINEDU es necesario el fortalecimiento de las acciones de asistencia a las familias para que así puedan ejercer plenamente sus derechos y comprometerse con su rol activo para el logro de la autonomía, seguridad y la autoestima.

Por último, es importante recalcar el Programa Presupuestal 0106 “Inclusión de niños, niñas y jóvenes con discapacidad en la educación básica y técnico productiva” del MINEDU (2017). En este programa presupuestal, se tiene como problema identificado el limitado acceso e inadecuados servicios de la educación básica y técnico productiva de los niños, niñas, adolescentes y jóvenes con discapacidad de 0 -29 años. Por ende, la población objetivo serían las personas con discapacidad intelectual, visual, auditiva y/o motora o espectro autista de 0 a 29 años. De esta manera, con este proyecto, se quiere lograr como resultado específico el suficiente acceso y adecuados servicios de la educación básica y técnico productiva de los niños, niñas y jóvenes con discapacidad de 0 -29 años, a nivel nacional y regional.

Ahora bien, ya que esta investigación girará en torno a la discapacidad intelectual en niños del Perú, es importante recalcar que este tipo de limitación está muy vinculada al ámbito de la educación. Por ello, es de mucha importancia hablar acerca de la educación del niño con discapacidad. Es así que en “el año 1971 fue creado en el Ministerio de Educación un órgano normativo [por medio del D.L N° 19326] que ubica a la Educación Especial como una modalidad del sistema educativo, responsable de formular las políticas y las orientaciones técnico- pedagógicas para el desarrollo de la educación especial a nivel nacional.” (MINEDU, 2012, p.8). Este organismo fue la Dirección General de Educación Básica Especial (DIGEBE, actualmente DEBE).

Esta modalidad tiene un enfoque inclusivo y contempla a personas con necesidades educativas especiales, con el objetivo de lograr su formación integral y lograr su integración en la vida comunitaria y su participación en la sociedad. Está dirigida a personas que padecen algún tipo de discapacidad que dificulte un aprendizaje regular; y a niños y adolescentes con talento específico o superdotados (MINEDU, 2012, p.36). A su vez, esta modalidad de enseñanza abarca personas “desde 0 hasta los 20 años de edad, por tanto, la atención se da a través de los programas de intervención temprana (PRITE), aulas de educación inicial y primaria y formación laboral [en los CEBE, Centros de Educación Básica Especial, para personas con discapacidad severa o moderada]. La Educación Especial atraviesa todos los niveles educativos, es como una línea transversal que va de un punto a otro, que cruza la escolaridad” (Adriazola, 2004, p.13).

Mencionado todo esto, es importante hablar de las definiciones que el MINEDU (2012) maneja acerca de los PRITE y los CEBE. Respecto al primero, nos dice que son “servicios dirigidos a los niños menores de 5 años con discapacidad o en riesgo de adquirirla, que brindan atención educativa especializada, integral e individualizada a cargo de un equipo interdisciplinario de profesionales, con la participación activa de la familia y la comunidad” (MINEDU, 2012, p.54). Los CEBE están “dirigidos a la atención de los estudiantes con necesidades educativas especiales [NEE] asociadas a discapacidad severa y multidiscapacidad y que, por la naturaleza de las mismas, no pueden ser atendidas en las instituciones educativas de otras modalidades y formas de la educación (MINEDU, 2012, p.38).

Por último, se utilizó información del Repositorio de Datos del MINEDU (2015), específicamente dos bases de datos: “Número de instituciones CEBE y programas PRITE por región” y “Número de estudiantes con discapacidad auditiva, intelectual, visual, motora, TEA, sordoceguera y otras, de CEBE y PRITE por región” (ambas tienen como fuente el CENSO ESCOLAR 2015). Con esta data se elaboraron las siguientes tablas:

Tabla 1: Número de CEBE y PRITE a nivel nacional, Lima y Lima Metropolitana

Localidad	Centros Educativos		Totales
	CEBE	PRITE	
Nacional	415	70	485
Lima Metropolitana	84	17	101
Lima Provincias	24	1	25

Fuente: Repositorio de Datos MINEDU (2015), basado en el CENSO Escolar 2015. Elaboración propia.

Observando la tabla, notamos que a nivel nacional existen 415 CEBE y 70 PRITE, lo que nos da un total de 485 instituciones educativas que atienden a personas con NEE. Asimismo, en Lima Metropolitana existen 84 (20,2 %) CEBE y 17 PRITE (24,3%), mientras que, en Lima Provincias, 24 (5,8%) y 1 respectivamente (1,4%). Entonces, existen 108 (22,3% del total) CEBE y 18 (25,7% del total) PRITE a nivel de todo el departamento de Lima.

Tabla 2: Número estudiantes de CEBE y PRITE por tipo de discapacidad a nivel nacional, Lima y Lima Metropolitana

Localidad	Tipos de discapacidad							Totales
	Intelectual	Auditiva	Visual	Sordoceguera	Motora	TEA	Otra NEE	
Nacional	10266	1146	604	60	1517	1940	3373	18906
Lima Metropolitana	3811	537	288	10	447	1301	1355	7749
Lima Provincias	431	11	11	2	31	55	183	724

Fuente: Repositorio de Datos MINEDU (2015), basado en el CENSO Escolar 2015. Elaboración propia.

Respecto al número de estudiantes de CEBE y PRITE, se tiene un total de 18 mil 906 a nivel nacional, de los cuales 10 mil 266 (53,3% del total) tienen discapacidad intelectual; 1 146 (6,1%) discapacidad auditiva; 604 (3,2%) discapacidad visual; 60 (0,3%) sordoceguera; 1 517 (8%) discapacidad motora; 1940 (10,3%) TEA; y 3 mil 373 (17,8%) otras necesidades especiales. A nivel de Lima Metropolitana, se tiene un total de 7 mil 749 estudiantes, de los cuales 3 mil 811 (49,2% del total) tienen discapacidad intelectual; 537 (6,9%) discapacidad auditiva; 288 (3,7%) discapacidad visual; 10

(0,1%) sordoceguera; 447 (5,8%) discapacidad motora; 1 301 (16,8 %) TEA; y 1 355 (17,5%) otras NEE. Finalmente, a nivel de Lima Provincias, se tiene un total de 724 alumnos, de ellos 431 (59,5% del total) tienen discapacidad intelectual; 11 (1,5%) discapacidad auditiva; 11 (1,5%) discapacidad visual; 2 (0,3%) sordoceguera; 31 (4,3%) discapacidad motora; 55 (7,6%) TEA; y 183 (25,3%) otras NEE. Con estas cifras proporcionadas vemos que en el departamento de Lima existen un total de 8 mil 473 estudiantes matriculados en CEBE y PRITE. (44,8% del total de alumnos matriculados a nivel nacional).

Respecto a la educación inclusiva en el Perú, los primeros indicios surgen en la década del 1990, con el desarrollo del Proyecto de Integración de Niños con Necesidades Especiales a la Escuela Regular, con el asesoramiento de la UNESCO. Este proyecto representó la incorporación, por primera vez, de los estudiantes con discapacidad a los colegios regulares. En julio del 2003, se promulga la nueva Ley General de Educación, Ley N° 28044. La siguiente cita explica el nuevo panorama que surge en la educación peruana:

Con esta nueva ley, la educación inclusiva emerge como respuesta ante las culturas y prácticas tradicionales asociadas a un modelo clínico, rehabilitador, basado en la patología, para promover una comunidad y una escuela que acoga a todos los estudiantes, sustentada en el planteamiento de atención a la diversidad en que las instancias del sector a nivel nacional, regional, local y las instituciones educativas pueden atender al conjunto de estudiantes con todas sus diferencias y en cualquier circunstancia. Esta legislación educativa aborda el derecho a la educación de los estudiantes con discapacidad bajo una concepción de educación inclusiva, transversal al sistema educativo, explicitando entre otros principios la calidad y la equidad. (MINEDU, 2012, p.9)

Esta legislación educativa aborda el derecho a la educación de los estudiantes con discapacidad bajo una concepción de educación inclusiva, transversal al sistema educativo, explicitando entre otros principios la calidad y la equidad. Asimismo, esta política educativa sirvió de base para la construcción del “Plan Piloto de Inclusión Progresiva de niños, niñas y jóvenes con discapacidad, que ha permitido construir los marcos básicos para promover el diseño, implementación y desarrollo de los procesos pedagógicos en las instituciones educativas inclusivas basado en cuatro objetivos estratégicos: Cobertura, Conversión, Calidad Educativa y Sociedad Educadora.” (MINEDU, 2012, p.10).

Ilustración 1: Objetivos estratégicos de la educación inclusiva



Fuente: MINEDU (2012). Educación Básica Especial y Educación Inclusiva: balance y perspectivas, p. 10.

Para tener un mejor conocimiento de la visión y la misión de este nuevo enfoque educativo, se expone la siguiente cita:

La educación inclusiva aspira a habilitar las escuelas para que sean capaces de acoger y responder a las necesidades de todos sus alumnos y de promover una vida en comunidad y de participación; ser un espacio de apertura, que alienta el sentido de pertenencia, que motive la participación activa de todos sus miembros en la vida institucional y favorezca el apoyo individual para desarrollar al máximo las potencialidades de los estudiantes. Este enfoque de la educación reconoce y valora la diversidad en el espacio escolar, la misma que se expresa en los diferentes estilos, ritmos, capacidades y necesidades que los estudiantes tienen frente a su aprendizaje. Lo cual ha significado la transformación progresiva del sistema educativo en sus políticas, culturas y prácticas. (MINEDU, 2012, p.13)

La educación inclusiva no vendría a ser simplemente una reforma de la Educación Especial, ni sería una escuela que simplemente educa a algunos niños y niñas con discapacidad. La educación inclusiva significa, entonces, tratar de reducir las brechas en el aprendizaje y la participación, y desarrollar escuelas regulares capaces de satisfacer las necesidades de todos sus alumnos y alumnas con NEE. Es decir, “el sentido de la educación inclusiva es asegurar el derecho a la educación de todos los alumnos, cualesquiera sean sus características o dificultades individuales, a fin de construir una sociedad más justa.” (UNESCO, 2004, p.21).

Ahora bien, aterrizando más al contexto local, se utilizarán datos de la Primera Encuesta Nacional Especializada sobre Discapacidad del 2012 - ENEDIS, de la INEI (2012). En primer lugar, se elaboró la siguiente tabla:

Tabla 3: Personas con discapacidad, por grupos de edad, según asistencia a algún centro de educación básica o superior, técnico productiva o alternativa, 2012 (en %)

Grupo de edad	Sí asiste (%)	No asiste (%)	No especificado (%)	Total (%)
3 - 5 años	37	62.8	0.2	100
6 - 11 años	63.1	36.9	0.1	100
12 - 17 años	50.8	49.2	0	100
18 - 24 años	13.9	85.9	2	100
25 + años	0.4	99.4	0.2	100

Fuente Elaboración propia. Adaptado de ENEDIS (2012) p. 104.

Observando la tabla nos podemos dar cuenta que los mayores porcentajes de asistencia a algún programa o centro se concentran en los grupos de 6 a 11 años de edad (63,1%) y de 12 a 17 años (50,8%). Asimismo, el porcentaje de inasistencia se va incrementando conforme la edad va aumentando, por ello, en el grupo de 6 a 11 años se ve un 36,9% de inasistencia y un 49,2% en los de 12 a 17 años. Este patrón se acentúa en el grupo de edad de 25 a más años, ya que vemos que el 99.4% de personas con discapacidad de esta cohorte de edad no asiste a ningún centro educativo.

Asimismo, en la misma ENEDIS (2012), se reporta que del total de personas con discapacidad que asisten a algún centro educativo, el 45,6% acude a un centro educativo primario, el 20,4% a un centro de enseñanza secundaria, el 11,8% a educación inicial, el 11,5% a educación especial, el 4,5% a un centro educativo universitario, el 2,8% centro de enseñanza superior no universitaria, y el 2,5% lo hace en un centro de educación técnico productiva (CETPRO). Por último, se observa que el 0,8% asiste a un centro de Educación Básica Alternativa (CEBA):

Tabla 4: Porcentaje de asistencia de personas con discapacidad según tipo de modalidad educativa

Centros Educativos	Porcentaje de Asistencia (%)
Centro Educativo Primario	45.6
Centro Educativo Secundario	20.4
Centro Educativo Inicial	11.8
Centro de Educación Básica Especial	11.5
Centro de Enseñanza Superior Universitaria	4.5
Centro de Enseñanza Superior No Universitaria	2.8
CETPRO	2.5
EBA	0.8

Fuente: Elaboración propia, basado en INEI- ENEDIS, 2012. (cantidades en porcentaje)

Como se ha podido apreciar, el fenómeno de la discapacidad en nuestro país es significativo en términos estadísticos, ya que existe un 5.2% de la población a nivel nacional que la padece. Asimismo, con la data expuesta se ha corroborado que la discapacidad intelectual es la más frecuente, sobre todo la población menor de 17 años. Asimismo, se observó que discapacidad intelectual está muy asociada al Síndrome de Down y que la educación es el mejor mecanismo que estos niños tienen para el desarrollo de su autonomía y futura inclusión social. En este punto, se analizó que los niños con SD estudian en los CEBES y PRITE del Estado, los cuales se concentran en su mayoría en Lima Metropolitana (101 de las 485 instituciones educativas a nivel nacional que atienden a personas con NEE). Por otro lado, los niños y niñas con SD pueden ser incluidos en modalidades educativas como la EBR, EBA o CETPRO. Todo ello, en el marco de la Ley General de Educación, Ley N° 28044, que apuesta por una educación inclusiva basada en la equidad y la diversidad, como ya se explicó líneas arriba.

Es importante mencionar lo que representa ser un niño con Síndrome de Down en el Perú, ya que es un factor de vulnerabilidad muy profundo expresado en la falta de servicios especializados de atención, acceso a la educación, dificultad de acceso al espacio público y las distintas esferas de la sociedad. Esta situación problemática

se refleja en la Encuesta Nacional Especializada sobre Discapacidad 2012 (ENEDIS), donde se muestran altas cifras de exclusión en materia de salud, educación, empleo y protección social, así como diversas restricciones en el ejercicio de derechos. Según esta data, el 33% de personas con discapacidad no puede acceder a los medios de transporte público. Por otro lado, el Perú cuenta con 30 intérpretes de lengua de señas y no hay información en formatos accesibles (Braille o formato electrónico). En el ámbito educativo, más del 54% de personas con discapacidad en edad escolar se encuentra fuera del sistema educativo. En ese sentido, la política de inclusión educativa no es posible mientras se mantenga un sistema segregado.

En el ámbito de la salud, el 51% de las personas con discapacidad presentó problemas de salud relacionados con sus deficiencias. La mitad no acudió a un centro de salud por falta de dinero (22.6%) y por problemas relacionados a su deficiencia (35.4%). Sumado a ello, el 88% no recibe terapias de rehabilitación, ya que son muy costosas en su mayoría. En el ámbito laboral, el 21,7% de la población con discapacidad forma parte de la población económicamente activa. Las personas con discapacidad realizan labores de baja productividad y la mayoría no tienen seguro de salud. Estas cifras reflejan las brechas sociales con las que las personas con discapacidad tienen que luchar día a día.

1.1.2. Estado del Arte

La presente revisión de literatura estará dividida en las siguientes secciones: estudios desde **las ciencias de la educación**, estudios desde **las ciencias de la salud** y estudios desde **las ciencias sociales**. Cabe resaltar que se hará una breve mención a los estudios desde la **Psicología**, sobre todo, guías para padres. De esta manera, **desde las ciencias de la educación** se seleccionaron los siguientes textos: en primer lugar, desde el ámbito internacional, Flórez y Troncoso (1992) en su libro "Síndrome de Down y educación", publicado por la Fundación Síndrome de Down de Cantabria, nos presentan tres partes claves. En primer lugar, se examinan las bases neurobiológicas del aprendizaje y del lenguaje, con énfasis en la problemática que se plantea en el Síndrome de Down. En segundo lugar, se describen los diversos aspectos de la respuesta educativa a lo largo de las diferentes etapas, centrando la atención a las áreas más prioritarias del desarrollo de la persona que padece el síndrome. Aquí se habla de la estimulación temprana, el desarrollo en la edad

preescolar y la etapa escolar en los niños con síndrome de Down. Asimismo, se aborda el rol de la familia durante la etapa escolar de los alumnos, a partir de la propia experiencia de la Fundación.

En tercer lugar, se analiza la situación actual de la educación especial en Cantabria y se señala que poseen una legislación avanzada y completa que facilita, beneficia y compromete una evolución positiva en respuesta a las necesidades educativas de los alumnos. Asimismo, se menciona que en Cantabria el panorama no es mejor ni peor que en otras comunidades de España, ya que existen problemas y dificultades que el gobierno regional debe solucionar. Por ello, se propone una reforma que plantea y diseña un nuevo modelo de educación especial basado en cuatro ejes principales: i) concepto de necesidades educativas especiales; ii) principio de sectorización o búsqueda del entorno menos restrictivo; iii) proceso y nueva concepción en la identificación de las necesidades de educación especial; iv) el currículum ordinario como referente obligado y las adaptaciones curriculares.

Ahora, ya que parte de la investigación analiza la inclusión de los niños con NEE en aulas de clases regulares, se encontraron tres artículos que hablan de ello (también desde las ciencias de la Educación). En primer lugar, Thomas Hehir et al. (2016) presenta el artículo “Resumen de evidencia sobre la educación inclusiva”, para el Instituto Aldana de São Paulo, Brasil. Este estudio tiene como objetivo identificar investigaciones que muestran los beneficios de la educación inclusiva no sólo para los estudiantes con discapacidades, sino especialmente para aquellos estudiantes sin dificultades, ya que la evidencia de estos beneficios para estudiantes con discapacidades ya está ampliamente difundida. Se presentan los resultados de una encuesta realizada a través de la revisión sistemática de 280 estudios de 25 países. De éstos, 89 estudios brindan evidencia científica relevante y se utilizaron como base para el análisis de este documento.

Existen claras y coherentes pruebas de que los entornos educativos inclusivos pueden ofrecer beneficios sustanciales a corto y largo plazo para los alumnos con y sin discapacidades. En específico, la educación inclusiva es particularmente beneficiosa para el desarrollo de las habilidades lingüísticas y de alfabetismo entre los alumnos con síndrome de Down. Este documento, también demuestra que la inclusión eficaz de un alumno con una discapacidad requiere que los profesores y administradores de la escuela desarrollen una mejor comprensión de las fortalezas y necesidades individuales de cada alumno, no solamente de los alumnos con

discapacidades. Los profesores de aulas inclusivas no pueden sencillamente dirigir el currículo al alumno promedio. Esto significa proporcionar a los alumnos múltiples formas de participar con el material del aula, múltiples representaciones de los conceptos curriculares y múltiples medios para que los alumnos expresen lo que aprendieron. Este tipo de enfoque razonado y con diseño universal ante el aprendizaje beneficia tanto a los alumnos discapacitados como a los no discapacitados.

En segundo lugar, Tenorio y Ramírez (2016) nos presentan su artículo titulado “Experiencia de inclusión en educación superior de estudiantes en situación de discapacidad sensorial”. Con este estudio, los autores dejan en evidencia la falta de reglamentación clara y específica para la implementación de lo establecido por ley en las instituciones de educación superior; es decir, la falta de mecanismos que faciliten el acceso de las personas con discapacidad, adaptar los materiales de estudio y medios de enseñanza para que estas personas puedan realizar sus estudios superiores. Existe una clara falta de mecanismos, tales como unidades o programas de inclusión que no solo aseguren el ingreso, sino también la permanencia y el egreso de personas con discapacidad en condiciones igualitarias.

El estudio también demuestra que el factor socioeconómico también es determinante en la posibilidad de acceder a estudios superiores, especialmente si se considera que muchos jóvenes con discapacidad provienen de sectores vulnerables (la mayoría no puede costear gastos extras como el desplazamiento a sus centros de estudios y gastos de materiales). Finalmente, el estudio señala que uno de los obstáculos más frecuentes que presentan los países de América Latina, en materia de inclusión de personas con discapacidad en la educación superior, es la inadecuada infraestructura que proporcionan las instituciones para mejorar las condiciones de vida que dicho grupo de personas requiere en este contexto. Estos elementos mencionados pueden constituirse en barreras o bien en facilitadores de su proceso educativo, así como de su inclusión social y laboral.

En tercer lugar, García (2017) nos presenta su tesis titulada “Educación inclusiva: Síndrome de Down, uno más en el aula de Educación Primaria”. En esta tesis se presentan los estilos de aprendizaje del alumnado con Síndrome de Down y cómo abordarlos. Estos son los principales aspectos generales para favorecer el aprendizaje de las personas con SD en un aula de clases regular: períodos de atención disminuidos; dificultad en el seguimiento de instrucciones verbales (la percepción visual es un punto fuerte en su aprendizaje); dificultad para recordar

elementos de la memoria de corto y largo plazo; aprendizajes inestables; les cuesta tomar la iniciativa; les cuesta trabajar solos; su aprendizaje debe ser autónomo (evitar constante ayuda); menor capacidad de inhibir su conducta; tiempo de respuesta más largo; dificultad para atender y comprender; tienen una comprensión lingüística superior a la expresión verbal (entienden, pero les cuesta verbalizar lo que piensan).

Ante ello, esta tesis tuvo como objetivo elaborar una propuesta pedagógica para lograr la plena inclusión de un alumno con SD dentro de un aula ordinaria de primero de primaria. Se trata de orientar a docentes que tengan en sus aulas escolarizadas a alumnos con SD basadas en cuatro ejes principales: sensibilización; objetivos y contenidos; adaptaciones curriculares/metodología de enseñanza; y organización y rutina. También, se trata de aportar al grupo de alumnos sin discapacidad con un alumno con SD, un conjunto de actividades que fomenten la inclusión en el aula de clases, sobre todo actividades grupales (desarrollo de habilidades cognitivas y sociales para la autonomía personal, desarrollo de psicomotricidad, desarrollo del lenguaje oral y escrito).

Por otro lado, desde las **ciencias de la salud**, en primer lugar, María Isabel Quiroga de Michelena (1982) nos presenta su libro "El niño con síndrome de Down (mongolismo): guía para profesionales y padres". Este libro se realizó en colaboración de médicos especialistas, profesionales especializados y padres de familia que tienen niños que padecen el Síndrome de Down. Es así que la autora pretende, en primer lugar, responder a las diversas interrogantes que se plantean los padres, familiares, médicos y educadores al enterarse o fijarse que el niño está afectado por el Síndrome de Down.

Asimismo, pretende también transmitir, a partir de la vivencia de otros padres, un cordial mensaje de fe, comprensión, optimismo y solidaridad, para que les sirva de guía en el camino que tienen por recorrer. También, la autora presenta una revisión de los conocimientos médicos más actualizados sobre el Síndrome de Down; de esta forma, pretende que esta contribución sea útil a los profesionales encargados de la atención de estos niños y la orientación a sus familiares. Por último, la autora promueve, a través de un enfoque realista del SD, una actitud más comprensiva de parte de la sociedad y el Estado para las personas que padecen este síndrome. De esta manera, se logrará la ayuda requerida para su integración, el cual es el objetivo final de los padres, maestros y médicos.

En segundo lugar, Rodrigues y Dupas (2011) nos presentan su artículo "Independencia del niño con síndrome de Down: la experiencia de la familia". El objetivo del trabajo fue desarrollar un Modelo Teórico sobre la experiencia de familias de niños con síndrome de Down en edad preescolar y escolar. Los marcos utilizados fueron el Interaccionismo Simbólico y la Teoría Fundamentada en los Datos. Asimismo, se utilizó la entrevista semiestructurada como instrumento de investigación, siendo que diez familias participaron del estudio.

Se identificó el Modelo Teórico: "Buscando la independencia y autonomía del niño a través de la estimulación constante", que muestra el esfuerzo por obtener el mejor desarrollo del niño a través de estimulaciones, para un futuro menos dependiente. Esto puede ser tomado como facilitador de la interacción con la familia, con perspectivas de ser ampliado. Es por ello, que las autoras sostienen que el enfermero debe aprovechar espacios de actuación para establecer vínculos con la familia, buscar los escenarios predominantemente frecuentados por ella, para atender mejor sus demandas, ya que existen lagunas significativas de atención e investigación junto a esta población, que precisa ser acogida y tratada como aliada en el cuidado.

En tercer lugar, Manassero (2017) nos presenta su tesis de Medicina titulada "Realidades y retos para la inclusión educativa y la inserción laboral de las personas con Síndrome Down en el Perú". En esta investigación, de las 125 personas con SD mayores de 18 años encuestadas, se halló que solo 8,8% recibió educación inclusiva. Se encontró también que 24 personas con SD estudiadas (19,2%) lograron acceso a educación superior, y solo una de estas (0,8%) alcanzó y concluyó educación universitaria. Asimismo, se observó que 65,5% de la población no cuenta con trabajo remunerado.

Además, se halló asociación entre género, tipo de Seguro de Salud, años de estudio y tipo de educación recibida con la posibilidad de contar con un trabajo remunerado. Los hallazgos de este estudio subrayan la necesidad urgente de la implementación de medidas orientadas al logro de oportunidades de inclusión educativa para las personas con SD y la prestación de servicios de apoyo para crear un entorno propicio para la inclusión no solo educativa, sino social. La escolarización y la inclusión social en la infancia por sí sola no garantizan una calidad de vida satisfactoria en la edad adulta. Se propone que la política de inclusión educativa y, posteriormente, el empleo con apoyo, deben extenderse a nivel nacional para toda persona con SD.

Finalmente, desde las **ciencias sociales** se tienen tres artículos. En primer lugar, Ferreira (2008) en su artículo “Una aproximación sociológica a la discapacidad desde el modelo social: apuntes caracterológicos” propone el análisis de la discapacidad desde una perspectiva sociológica análoga a la del modelo social anglosajón. Esto supone el cuestionamiento de la perspectiva tradicional, según la cual la discapacidad es entendida como una deficiencia padecida por el individuo, haciendo abstracción del contexto sociocultural en el que la discapacidad cobra sentido (modelo médico-fisiológico).

Ahora bien, para el autor, si se toma en consideración ese contexto, se comprueba que la discapacidad, como fenómeno social, afecta a tres ejes interconectados: el de las prácticas cotidianas, el de la identidad social y el de la estratificación social. Es así que este análisis propuesto, implica el desarrollo de un marco teórico que analice la discapacidad en términos de “diferencia” y que muestre las razones por las que ésta se traduce en marginación, opresión y exclusión. Para todo ello, la autora parte de estudios empíricos que recogen la experiencia de las personas discapacitadas.

El segundo artículo es el de Balarín y Cueto (2008), titulado “La calidad de la participación de los padres de familia y el rendimiento estudiantil en las escuelas públicas peruanas”. En este estudio se menciona que el énfasis en la participación de los padres de familia en la escuela ha cobrado especial importancia durante la transición democrática iniciada luego del gobierno autoritario de Alberto Fujimori, presidente del Perú del año 1990 al año 2000. La Ley General de Educación, aprobada por el Congreso Peruano en el año 2003 (Ley General de Educación N° 28044), enfatiza la necesidad de fomentar la participación de los padres de familia en las cuestiones relacionadas con la escuela (Balarín y Cueto, 2008, p.6). Es así que este estudio se realizó en un tiempo en que se estaba fomentando la participación de los padres de familia en la educación bajo el principio de democratizar y mejorar la calidad de los servicios educativos.

Asimismo, este artículo es importante para nuestro estudio, ya que nos da el panorama de la relación familia-escuela en nuestro país. Es así que el estudio señala problemas serios en la implementación de las nuevas políticas que buscan aumentar la participación de los padres de familia en la escuela. Tanto los maestros de escuelas como los padres de familia parecen no comprender bien cuál debería ser el rol de estos últimos. Existen pocas estrategias para promover esta participación, de tal forma

que pudieran tener un impacto positivo en el logro educativo. Es así que la participación de los padres de familia en el quehacer educativo es limitada a la cooperación de actividades escolares que no guarden relación con el aprendizaje y rendimiento de los alumnos (simplemente, como un medio de apoyo material para la ejecución de actividades tanto de mantenimiento y mejora de la escuela). Con ello, se imposibilita cualquier acción conjunta entre padres y maestros para mejorar el aprendizaje.

En tercer lugar, Cueto et al. (2018) nos presentan su libro titulado “Cobertura, oportunidades y percepciones sobre la educación inclusiva en el Perú”. Los autores exponen una serie de barreras que perjudican la implementación de las políticas inclusivas en favor de las personas con discapacidad: i) escasez de funcionarios con formación en educación inclusiva o educación para personas con discapacidad con enfoque inclusivo; ii) escasez de materiales, mobiliario e infraestructura adecuada ; iii) falta de capacitación y formación docente en EBR en temas de educación especial y educación inclusiva; iv) falta de información sobre discapacidad y sesgos (existe limitada o poca información respecto a las personas con discapacidad, lo cual afecta la socialización, la atención educativa y los servicios de apoyo ofrecidos para ellos); v) limitaciones en el servicio de apoyo y asesoramiento del SAANEE. En este último punto, el equipo SAANEE tiene insuficiente presupuesto para materiales y viáticos, y se observa que el funcionamiento de los equipos interdisciplinarios depende, en su mayoría, del compromiso del personal que lo conforma y de la capacidad de gestión de los coordinadores del equipo (lo cual no es tan buena según el estudio).

Asimismo, existe una falta personal necesario en el equipo SAANEE, y esto tiene un impacto directo en la labor de los docentes de la EBR y se espera que, a mayor número de personal en el SAANEE, mayor sea la capacitación a los docentes de escuelas regulares que atienden a niños con discapacidad. Finalmente, los autores recomiendan lo siguiente para lograr una verdadera inclusión educativa o integración en la EBR de las personas con discapacidad: i) reforzar el servicio de apoyo y asesoramiento en las EBR; ii) educar a la sociedad para combatir la falta de información o concepciones erradas sobre la discapacidad; iii) incrementar los recursos para garantizar la calidad en la atención educativa de las personas con discapacidad; iv) mejorar las oportunidades educativas en los CETPRO (ya que estos son el complemento básico para que estas personas desarrollen habilidades técnico productivas y logren una posible inclusión laboral); y finalmente v) incorporar más

activamente a las familias de los estudiantes con discapacidad en su proceso educativo.

Cabe resaltar que se encontraron una serie de **investigaciones realizadas desde la Psicología**; en específico, guías temáticas para padres de familia para mejorar la autonomía, la comprensión y la crianza de los niños con Síndrome de Down. Tenemos, en primer lugar, a Libby Kumin (1997) y su libro “Cómo favorecer las habilidades comunicativas de los niños con síndrome de Down: una guía para padres”. En segundo lugar, Josefina Sánchez (1996) nos presenta un modelo de intervención didáctico para beneficiar el desarrollo de los niños y niñas con Síndrome de Down. En tercer lugar, Sylvia García (1983) nos presenta su libro “El niño con síndrome de Down”. Para terminar, la psicóloga Beatriz Garvía Peñuelas (2018) nos presenta su libro “¿Cómo favorecer la autonomía personal de mi hijo con Síndrome de Down?”. Esta serie de investigaciones nos sirve para tener un panorama más claro acerca del Síndrome de Down, para que los padres de familia sepan comprender mejor a sus hijos, sepan cómo involucrarse en su proceso educativo, y así mejoren su autonomía y sus habilidades comunicativas y psicomotrices, para que logren una posible inclusión (en todos los ámbitos: social, educativa, laboral, familiar, etc.).

1.1.3. Relevancia sociológica

Como hemos visto en la revisión de la literatura, el término discapacidad es entendido actualmente desde su perspectiva social. Asimismo, el ámbito más tocado en torno a la persona con discapacidad es el educativo, ya que el derecho a la educación es fundamental para cualquier tipo de persona. En este punto se ha visto que hay diversos trabajos acerca de la educación especial en los niños discapacitados, así como la educación inclusiva, ya sea en el Perú o en el extranjero. También, se ha observado que, dentro del ámbito educativo, la familia es un eje fundamental para el desarrollo y futura integración del niño con discapacidad. Además, se ha corroborado que la discapacidad intelectual, sobre todo el Síndrome de Down, es la más padecida por los niños en el Perú y el extranjero.

Es así que se han visto trabajos desde las ciencias de la educación, la medicina, la psicología y las ciencias sociales que muestran guías para docentes, padres de familia y profesionales, ya sea para mejorar las habilidades comunicativas de sus niños, sus habilidades psicomotrices, o su autonomía, a través de nuevas

tácticas de intervención en el aula y en casa. Cabe resaltar que desde las ciencias sociales y de la educación, si se logró encontrar investigaciones que muestran los aspectos positivos de la educación inclusiva en las personas con discapacidad, ya que esto les permite mejorar sus niveles de autonomía, su integración a la sociedad y una posible inclusión laboral. A pesar de ello, se visibilizan algunos retos para lograr la verdadera educación inclusiva: falta de capacitaciones, infraestructuras adecuadas, materiales; etc. (muchas cosas que el Estado peruano no asume, las cuales se explicaron en la contextualización y se complementará en los capítulos de análisis).

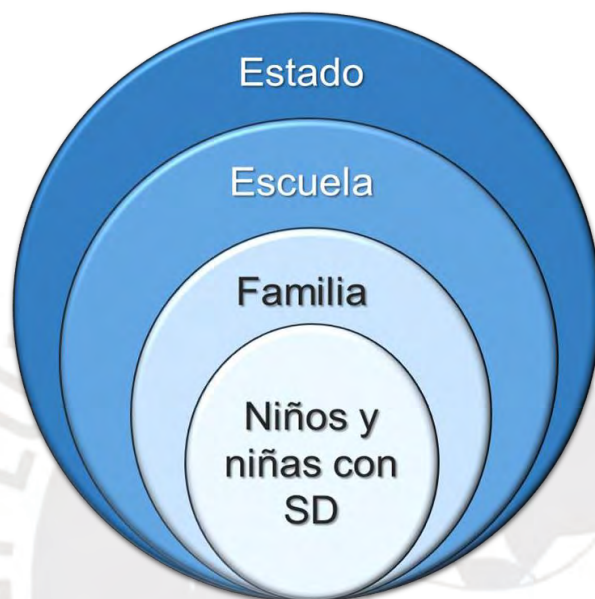
Asimismo, dentro de las ciencias sociales y el ámbito educativo, no se han encontrado estudios que analicen las interacciones entre la familia y la escuela, tomando al niño con discapacidad como centro de entornos que interactúan entre sí (familia-escuela-Estado), y cómo estas interacciones posibilitan o limitan el proceso de construcción de su autonomía relativa; en concreto, su autovalimiento para su futura inclusión (en específico, en el ámbito social/familiar, educativo y laboral). Es decir, al revisar la literatura, surgió la interrogante de cómo es que el acompañamiento y compromiso familiar, impulsado por la escuela -mediante la acción del Estado-, en el aula de clases de niños especiales [es decir en un CEBE], influye en el proceso de construcción de autonomía del niño y su posible inclusión educativa [a cualquier tipo de modalidad educativa: EBR, EBA, CETPRO] y laboral.

Ante esto surgen interrogantes preliminares como: ¿La autonomía que podrá tener el niño con síndrome de Down responde al tipo de familia del que viene? ¿Qué es lo que esperan las familias con niños con SD con la educación de ellos? ¿Las familias están realmente comprometidas con el proceso educativo de sus hijos? ¿Los docentes de aulas especiales están realmente capacitados y comprometidos con el desarrollo de los niños con NEE? ¿Los docentes de aulas regulares (inclusivas) realmente están capacitados? ¿El Estado peruano está presente en la educación de los niños con NEE? ¿Qué problemáticas encontramos en la Educación Especial e Inclusiva en el Perú? ¿Cómo se puede lograr una autonomía óptima de los niños con SD para que logren la inclusión educativa y laboral? ¿Qué planes, políticas, proyectos tiene el Estado peruano para contribuir a la educación e inclusión de estos niños y niñas con SD? ¿Se cumplen estos?

Mencionado todo esto, es preciso recalcar que tenemos, en términos sociológicos, tres actores identificados: los niños con SD y sus respectivas familias, la escuela y el Estado. En este punto estamos tomando al niño con SD como el centro

de redes de interacciones del entorno en los espacios de socialización (familia y escuela, englobadas por el Estado). La siguiente ilustración muestra los actores involucrados en el proceso de construcción autónomo e inclusión educativa de los niños y niñas con SD:

Ilustración 2: Actores involucrados en el proceso de construcción de autonomía de los niños con SD



Fuente: Elaboración propia.

De este modo, la investigación se ubica en tres diferentes niveles de análisis: desde lo microsocio con los niños con SD y sus familias; lo mesosocio con la escuela; y lo macrosocio a través de la intervención del Estado peruano en los procesos educativos de los niños con SD. Esta intervención estatal se piensa analizar desde la percepción de los padres de familia, profesoras, personal directivo y personal del equipo SAANEE. Cabe resaltar que al mencionar al “Estado”, nos estamos refiriendo a las instituciones estatales del ámbito de la educación, en especial, de la Educación Básica Especial. En este sentido, al decir “Estado” nos estamos refiriendo al MINEDU, y, por ende, la DEBE (Dirección de Educación Básica Especial).

En esta investigación, nos estamos centrando en el personal SAANEE como parte del personal del MINEDU-DEBE que realiza la labor de acompañamiento y compromiso familiar/docente y mejoras para la inclusión de los niños con discapacidad. Asimismo, es preciso mencionar, que la intervención del Estado se ve

reflejado en los planes, proyectos y políticas que el MINEDU promueve (como el PPR 0106), así como en el desempeño de sus especialistas, docentes; es decir, los agentes educadores del Estado (capacitados por éste mismo). Además, desde el MIMP, como ya se mencionó en la contextualización, a través del CONADIS se formulan, planifican, coordinan, ejecutan, supervisan y evalúan las políticas nacionales y sectoriales en materia de discapacidad para mejorar la calidad de vida de las personas con discapacidad y sus familias.

1.1.4. Preguntas, objetivos y justificación de la investigación

De este modo, se plantea la siguiente pregunta central: en un contexto en el que el MINEDU viene promoviendo el enfoque de la educación inclusiva, ¿En qué medida la interacción entre la familia y la escuela, a través de la generación de espacios de inter-aprendizaje inclusivo, influye en el proceso de construcción de autonomía relativa de los niños y niñas con Síndrome de Down en familias de bajos recursos en Lima Metropolitana? Cabe resaltar que por “inter-aprendizaje” se entiende a la interrelación colaborativa y constante entre la familia y la escuela que permitan la creación de espacios favorables para la inclusión y desarrollo de autonomía de los niños con SD. Asimismo, de esta pregunta general, se desprenden tres preguntas específicas, las cuales son las siguientes:

- ¿Cómo se generan espacios de inter-aprendizaje inclusivo entre la familia y la escuela? En base a ello ¿Cómo estos espacios favorecen la mayor adquisición de autonomía relativa de los niños?
- Desde la percepción de las familias, docentes y especialistas ¿Cómo interviene el Estado peruano en la construcción de autonomía, y por ende, en la inclusión educativa de los niños con SD? Dado que la acción estatal en el Perú no es favorable ¿Cuáles son las principales exigencias y retos que debería cumplir el Estado peruano para mejorar la inclusión educativa y la autonomía de estos niños?
- ¿Cuáles son los posibles tipos de autonomía relativa que pueden adquirir los niños y niñas con SD, a través de sus experiencias familiares y escolares? En

base a ello ¿Cuáles son los principales factores sociales asociados a la inclusión y “no inclusión” educativa de estos niños?

Asimismo, de las preguntas ya mencionadas se desprenden los siguientes objetivos. En primer lugar, el objetivo general del proyecto de investigación sería: analizar e identificar en qué medida la interacción entre la familia y la escuela, asociada a la generación de espacios de inter-aprendizaje inclusivo, influye en el proceso de construcción de autonomía relativa de los niños y niñas con Síndrome de Down en familias de bajos recursos en Lima Metropolitana. Asimismo, tenemos tres objetivos específicos:

- Describir y analizar cómo se generan los espacios de inter-aprendizaje inclusivo entre la familia y la escuela, para el desarrollo de mayor autonomía relativa de los niños y niñas con SD.
- Analizar la intervención estatal en la construcción de autonomía y en la inclusión educativa de los niños con SD (comparando las percepciones de los padres de familia, profesores, personal directivo y especialistas). En base a esto, también se quiere identificar las principales exigencias que debería de cumplir el Estado peruano para mejorar la inclusión educativa y, por ende, la autonomía de estos niños.
- Describir los posibles tipos de autonomía relativa que pueden adquirir los niños y niñas con SD, a través de sus experiencias familiares y escolares. En este punto, también se quiere identificar los principales factores asociados a la inclusión y “no inclusión” escolar de estos niños. Para ello, se realizará una tipología de autonomías relativas en base a dos variables identificadas: interacción familia-escuela y adquisición de autonomía relativa.

La justificación de la investigación se basa en la importancia de la autonomía de los niños con síndrome de Down como un aspecto clave para su desarrollo en la sociedad, esto desde una mirada desde las ciencias sociales. Tal y como lo menciona la Convención Internacional de los Derechos del Niño (UNICEF, 2006), los Estados deben garantizar que todos los niños y niñas con discapacidad gocen plenamente de sus derechos fundamentales, en igualdad de condiciones que los demás niños. Esta facultad para ejercer y hacer cumplir sus derechos, sobre todo el de la educación

(herramienta clave para su desenvolvimiento autónomo), depende del desarrollo de su autonomía, en base a los espacios de inter-aprendizaje inclusivo propuestos en la investigación (a través de la triada familia- escuela- Estado).

Utilizando el modelo social de la discapacidad, donde se resalta que esta ya no es un atributo de la persona, sino el resultado de su interacción con las condiciones y estructura sociales existentes, expresado en la clara desigualdad de oportunidades (Seoane, 2011, p.147), y el enfoque de del niño como “actor social”, desde la sociología de la infancia, que toma al niño como actor social y se le dota de una agencia, en la cual se le reconoce como participante activo de la construcción de su propia cultura de pares y del “mundo de los adultos” (Corsaro, 2018; Sirota, 2001; Gaitán, 2006; Qvortrup, 1991; James, Jenks & Prout, 1998; Jenks, 1996) se planea responder a las preguntas y objetivos planteados, de manera articulada, sin dejar de lado la caracterización de la población objetivo y los espacios donde los niños y niñas con SD pueden incrementar sus niveles de autonomía relativa; es decir, ser más independientes para su desarrollo en sociedad.

1.1.5. Hipótesis de la investigación

Las hipótesis que orientan la investigación son dos:

H.1: Se plantea que la constante interacción entre la familia y la escuela (como entornos socializadores y educadores de los niños), a través de la generación de espacios de inter-aprendizaje inclusivo, influyen de manera positiva en la mayor adquisición de autonomía relativa de los niños y niñas con SD. Esta continua interacción familia-escuela estaría caracterizada por los siguientes factores: compromiso parental y familiar⁷; buena práctica docente y óptima gestión directiva; y adecuada intervención educativa estatal en el aprendizaje de los niños y niñas con SD. Asimismo, la mayor adquisición de autonomía relativa también depende de que las familias tomen a los niños como “actores sociales”; es decir, cuando se les dé agencia, cuando se reconozca que son actores activos en el proceso de construcción, apropiación y creación de su propia cultura y la de los adultos (ausencia de crianza sobreprotectora y engreimiento).

⁷ Entendiendo por “compromiso” a la constante presencia en el proceso educativo de los niños y la apertura a la generación de espacios de inter-aprendizaje inclusivos que favorezcan su autonomía; es decir, cumplimiento de turnos de apoyo, asistencia capacitaciones familiares, réplicas en el hogar.

H.2: Se plantea que la inclusión educativa a Educación Básica Regular, influye positivamente en la mayor adquisición de autonomía relativa de los niños y niñas con SD. Por ende, los niños y niñas que lograron ser incluidos alguna vez a EBR tendrían mayores niveles de autonomía relativa. Para que los niños y niñas con SD logren la inclusión educativa debe existir un constante compromiso parental y familiar, ausencia de crianza sobreprotectora y engreimientos, y deben tener la edad acorde al grado que cursarían (+4 a 6 años aproximadamente). Por otro lado, se propone que los niños y niñas con SD no logran ser incluidos a la EBR por los siguientes factores: ausencia de compromiso familiar y parental, malos hábitos de conducta, falta de capacitación y asistencia técnica a los docentes inclusivos en EBR, falta de sensibilización en torno al tema de la discapacidad.

1.2. Marco teórico

1.2.1. El proceso de construcción de autonomía: el niño como actor social

En el siguiente apartado se discutirán las principales teorías de la “nueva sociología de la infancia” que tienen como centro de análisis al niño como “actor social”. La primera aproximación que se utilizará proviene de William A. Corsaro (2018) y su obra “The Sociology of Childhood”. El autor menciona que, en los últimos años, estamos viendo los comienzos de una “nueva sociología de la infancia”, una que se libera de la doctrina individualista que considera la socialización como la internalización privada del conocimiento de las habilidades adultas del niño. En este nuevo enfoque de “reproducción interpretativa” que nos propone, la atención se centra en la infancia como una construcción social que resulta de las acciones colectivas de los niños con adultos y entre ellos. La niñez es reconocida como una forma estructural y los niños como agentes sociales que contribuyen a la reproducción de la niñez y la sociedad a través de sus negociaciones con adultos y a través de su producción creativa de una serie de culturas de pares con otros niños.

Esta nueva visión de la infancia como fenómeno social reemplaza la noción tradicional de socialización con el concepto de “reproducción interpretativa” que ve a la socialización como un proceso de apropiación, reinención y reproducción. El término interpretativo captura los aspectos innovadores y creativos de la participación

de los niños en la sociedad (los niños crean y participan en sus propias culturas de pares únicas al tomar o apropiarse creativamente de la información del mundo adulto para abordar sus propias preocupaciones de pares). El término reproducción captura la idea de que los niños no están simplemente internalizando la sociedad y la cultura, sino que están contribuyendo activamente a la producción y el cambio cultural, a través de un proceso cognitivo. Asimismo, la reproducción interpretativa refleja la envolvente participación de los niños en la cultura, que comienza en la familia y en espiral hacia afuera a medida que los niños crean una serie de culturas de pares integradas basadas en la estructura institucional de la cultura adulta y la naturaleza cambiante de las relaciones intergeneracionales. En general, la noción de reproducción interpretativa, como lo dice Corsaro (2018), “desafía a la sociología a tomar en serio a los niños y apreciar las contribuciones de los niños a la reproducción y al cambio sociales” (p.46)

Ahora bien, es importante complementar esta perspectiva teórica con otras dos más cercanas a nuestra realidad. En primer lugar, tenemos a Régine Sirota (2001) y su obra “Emergencia de una sociología de la infancia: evolución del objeto y de la perspectiva” (traducido del portugués). En este texto, la autora menciona que el niño es una construcción social y, por ende, la infancia debe ser entendida como ésta. Es así que los niños deben ser considerados como actores en el sentido pleno y no simplemente como seres del devenir. “Los niños son tanto productos como actores de los procesos sociales” (Sirota, 2001, p.11). Con esta perspectiva se trata también de invertir la proposición clásica, no discutiendo lo que produce la escuela, la familia o el Estado, sino para preguntarnos sobre lo que el niño crea en la intersección de sus instancias de socialización, que en este caso son la escuela y la familia. De este modo, para Sirota (2001), “la infancia es una variable de análisis sociológico que debe ser considerado en el pleno sentido vinculándola a las variables clásicas la clase social, el sexo o pertenencia étnica.” (p.12)

En segundo lugar, tenemos a Lourdes Gaitán (2006) y su libro “Sociología de la Infancia: nuevas perspectivas”. Con este libro, la autora vino a llenar un vacío que existía en el mundo castellano-hablante, porque hace una especie de “traducción” de los textos clásicos escritos en inglés (Como Qvortrup, Jenks, James, Parsons, Prout, Mayall, etc.) y nos ofrece un panorama completo de esta nueva corriente teórica, realizando un esfuerzo por mostrar los debates del mundo anglosajón aplicados a los dilemas del ámbito hispanoamericano. Es así que la autora nos presenta la

“Sociología de la infancia” a través de una clasificación de tres enfoques: estructural, constructivista y relacional. El enfoque estructural parte de la premisa que la infancia, como categoría, existe permanentemente en la sociedad, aunque sus miembros se renueven constantemente, y que las niñas y los niños son co-constructores de la infancia y la sociedad. El enfoque constructivista entiende a la infancia como una construcción social que va cambiando según cada contexto; asimismo, en este enfoque las niñas y los niños son y deben ser vistos como agentes activos en la construcción de sus vidas sociales.

El enfoque relacional plantea que la infancia es un proceso relacional que existe, pero no únicamente, en relación con la adultez y las otras generaciones coexistentes. Las relaciones generacionales tienen una dimensión individual (microsocial) y otra social (macro); y la experiencia de las niñas y los niños produce un conocimiento, el cual debiera ser considerado para el reconocimiento de sus derechos. Con esta clasificación, la autora define que la infancia sería una condición social delimitada por una construcción cultural e histórica diferenciada y caracterizada por relaciones de poder, mientras que las niñas y los niños serían el grupo de personas o sujetos sociales que se desenvuelven en dicho espacio social. La nueva sociología de la infancia no pretende inventar nada nuevo, sino introducir el estudio de los niños en el ámbito de los objetos de interés sociológico, otorgándoles importancia por sí mismos, y no como apéndices de la familia o como complemento necesario en el estudio de otras instituciones sociales. En otras palabras, se toma al niño como “actor social”, como individuo con “agencia”, como autores de su propia “creación productiva”.

De estas teorías mencionadas, se desprende la noción de autonomía en el niño; es decir, la autonomía es parte del niño como “actor social”, esta vendría a ser una dimensión de este concepto. Es así que, las teorías sociológicas de la infancia que nos presentan al niño como “actor social”, nos muestran al niño como individuo con agencia: ya no es un actor pasivo, tanto niños como adultos son participantes activos en la construcción social de la infancia y en la reproducción de su cultura compartida. Ya no son simples “consumidores” de la cultura establecida por los adultos, ya que con esta perspectiva se dota al niño de autonomía, ya no es marginado y se le da agencia para contribuir al cambio y la producción social.

Por otro lado, desde la perspectiva estructural, tenemos el enfoque de Qvortrup (1991), el cual toma a la infancia como fenómeno social y pone énfasis en los niños

como co-constructores activos de los mundos sociales; es decir, los niños no solo contribuyen de manera directa a la cultura adulta y su propia infancia, los niños se apropian de la información creativa del mundo adulto para producir sus propias y únicas culturas de pares. Jens Qvortrup observó acertadamente que los niños no han sido ignorados, sino que han sido marginados, debido a su posición subordinada en las sociedades y en las conceptualizaciones teóricas de la infancia y la socialización.

Es así que el enfoque del autor se basa en tres supuestos centrales: (a) la infancia constituye una forma estructural particular; (b) la infancia está expuesta a las mismas fuerzas sociales que la edad adulta; y (c) los niños son ellos mismos co-constructores de la infancia y la sociedad. De esta manera, Qvortrup desarrolla aún más la noción de ver la infancia como una forma estructural al contrastarla con perspectivas que se centran en la infancia sólo como un período de la vida. Para él, la infancia es un “segmento permanente”; es decir, toma a la infancia como una forma estructural integrada en la sociedad, donde los niños, en su infancia particular, son como adultos, participantes activos en actividades organizadas.

Por último, tenemos a James, A., Jenks, C., & Prout, A. (1998) y su obra “Theorizing childhood”. En este libro, los autores realizan una clara diferenciación entre lo que fue el niño pre-sociológico a lo que ahora es el niño sociológico; todo ello a partir de diversas perspectivas teóricas. Para ello, los autores nos presentan cuatro enfoques válidos para teorizar la infancia. El enfoque tribal, que trata a la infancia como una especie de tribu exótica con sus propias creencias, prácticas e instituciones. El enfoque estructural social, que trata a la infancia como un estrato estructuralmente necesario en cualquier sociedad. El enfoque de los grupos minoritarios, el cual trata a la infancia como un grupo minoritario oprimido, en cierta medida, capaz de representarse a sí mismo y ejercer una acción cuasi política. El enfoque socialmente construido, el cual constituye la visión sociológica de la infancia y en el que ponen más énfasis los autores. Este es un enfoque interpretativo, relacionado con la comprensión de los niños y sus interacciones en el mundo de los adultos.

Dichas perspectivas se enmarcan en el marco social construccionista y forman parte de un “intento calculado” para “liberar” al niño de las limitaciones de la sociedad al ubicar a la infancia, de lleno, en el ámbito de lo culturalmente localizado y, por lo tanto, constituido humanamente. Finalmente, como los autores lo mencionan “dentro del modo de discurso de «construcción social de la niñez», el tiempo se convierte en una dimensión crítica y permite que la comprensión de la niñez sea vista como

históricamente contingente. Por lo tanto, dentro de este enfoque, nuestra comprensión de la infancia siempre es adecuadamente disyuntiva, siempre está estructurada, ya sea de manera fuerte o débil, pero no es menos temporal y susceptible de cambio. Inevitablemente, por lo tanto, el niño "socialmente construido" es un fenómeno local más que global y tiende a ser extremadamente particularista". (Jenks & Prout, 1998, pp.213-214).

Para concluir, es necesario explicar cómo los enfoques del niño como "actor social" y de la infancia como construcción sociocultural se articulan con la problemática descrita de los niños con SD en el planteamiento del problema sociológico. Tomando al niño con SD como actor social, se le otorga autonomía en el sentido de que él mismo puede ser, junto a la familia y a la escuela, el que construye su propia cultura: los niños con SD también crean y participan en sus propias culturas de pares únicas, al tomar o apropiarse creativamente de la información del mundo de los adultos; es decir, con este enfoque teórico nos aproximamos a un análisis más profundo de la vida cotidiana del niño con SD, en torno a la relación familia- escuela que afecta a su desarrollo de independencia e inclusión social, educativa y laboral.

Este marco nos provee una salida a la marginalización de este tipo de niños, nos brinda una perspectiva donde son actores, y producen y participan de los procesos sociales como la socialización. Asimismo, tomando a la infancia como una construcción social, se ve que ésta está presente en las distintas etapas de la vida y que varía según los contextos sociales; es decir, la infancia ya no tiene una perspectiva unidireccional, sino que es una variable de análisis social donde las relaciones sociales y la cultura de los niños deben estudiarse en sus propias dimensiones; es decir, bajo la perspectiva de los mismos niños, y ya no desde el "mundo de los adultos" (se les pone al centro del análisis, se le otorga autonomía y agencia). En este caso, la infancia de los niños con SD es tomada como una construcción social, donde ellos son agentes activos en la construcción de sus vidas sociales, con el apoyo de la familia y la escuela: principales instituciones que al interactuar promueven el desarrollo de autonomía e integración social del niño con SD.

1.2.2. El entorno social del niño: interacción familia-escuela

En el siguiente apartado se hablará del entorno social del niño, en relación a la interacción de la familia y la escuela. En primer lugar, se definirá la noción de entorno, para ello, se entiende al entorno como los espacios que nos rodean, los cuales son diferentes y tienen significados distintos, roles, funciones y responsabilidades específicas. Existen entornos que se complementan entre ellos y entornos que se oponen. Tal como lo mencionan Berniell et al. (2016), “el entorno interactúa con otros ámbitos de formación de habilidades, como la familia, la escuela y el mundo del trabajo, y lo hace potenciando o mitigando el efecto de las inversiones [económicas, de tiempo, normativas, etc.] que las personas hacen en cada uno de ellos [en este caso los niños]” (p.299). Para fines de la investigación, nos centramos en el entorno educativo y el familiar, donde se toma al niño como centro de estos dos entornos que dialogan e interaccionan entre sí para el futuro desarrollo del niño.

Tal como lo mencionan los mismos autores, “el entorno en el que se desarrolla la vida cotidiana de una persona es crucial para la formación de sus habilidades. El entorno toma una forma muy concreta: es el barrio con todas sus características físicas –su infraestructura– y sociales –su gente. Ese contexto que enmarca el comportamiento y las interacciones de las personas condiciona los procesos de acumulación de habilidades, ya sea para impulsarlos o limitarlos.” (Berniell, et al., 2016, p.297). Entonces, podemos decir que el entorno es lo que rodea a un individuo, formando parte de él, una persona se moverá en diferentes entornos a lo largo de su vida, siendo los más importantes el laboral, familiar y educativo. El entorno es lo que nos deja interactuar con el medio, es lo que nos rodea. Es así que tomando al niño con SD como centro de estos dos entornos (educativo y familiar) se puede analizar la interacción familia- escuela y cómo estos entornos contribuyen al desarrollo de autonomía e integración social de estos niños.

Asimismo, la dimensión del niño como actor social se relaciona también con la construcción de la infancia; es decir, cómo cada institución (familia y escuela) y el actor social (niños con SD) ven y representan al rol y a la participación de los niños en la sociedad; es decir, cada entorno tiene una representación de la infancia: infancia como construcción social (Jenks, 1996). Para empezar a vincular la noción de entorno y la teoría de la infancia como construcción social, es importante definir qué es el entorno educativo y familiar en relación a los niños. Para el MINEDU (2016) el entorno

educativo es todo lo “referido a aquellas diversas interacciones que cumplen objetivos pedagógicos o actividades relacionadas a estos, entre los miembros de la comunidad educativa hacia (que incluye a director, docentes, padres de familia, niños y niñas, personal administrativo, personal de limpieza, así como especialistas de UGEL, DRE y MINEDU, así como otros miembros de la sociedad civil)” (p.9).

Por otro lado, el entorno familiar “es el conjunto de relaciones que se establecen entre los miembros de una familia que comparten el mismo espacio. Cada familia vive y participa en estas relaciones de una manera particular, de ahí que cada una desarrolle unas peculiaridades propias que le diferencian de otras familias. Pero el entorno familiar, sea como sea la familia, tiene unas funciones educativas y afectivas muy importantes, ya que parte de la base de que los padres tienen una gran influencia en el comportamiento de sus hijos y que este comportamiento es aprendido en el seno de la familia” (León, 2013, p.36). Es así que el entorno familiar le provee al niño los conocimientos básicos para que los complemente en la escuela; es decir, la interacción de estos dos entornos le posibilita al niño su desarrollo académico y como persona “independiente”.

Ahora bien, ya que se mencionó que cada entorno tiene su propia función en la vida de los niños y su propia representación de la infancia; es decir, la representación del niño varía entre sociedades y culturas. El rol del niño no es el mismo entre diferentes contextos sociales, el niño depende del espacio social que se le dé para ser actor, por ello es importante que la familia y la escuela le den esa agencia para su desarrollo. En este sentido, es importante mencionar, como lo decía Jenks (1996) que existen “infancias” (como los modelos teóricos de Parsons, Durkheim y Piaget), lo cual revela que se trata de una construcción social, acorde al contexto en el cual se expresa y, por lo tanto, es una categoría sociológica. La infancia es comprendida como una construcción social, se reconoce el carácter natural (biológico) de la infancia, pero integrado en un contexto social y cultural. Se comprueba que cada sociedad aparece como un componente de la estructura y también con una dimensión cultural específica y diferente de otras sociedades.

Es así que bajo la perspectiva de Jenks, la infancia es una forma estructural que jamás desaparece, a pesar de que sus miembros cambian constantemente y, por lo tanto, la forma evoluciona históricamente: su estatus está constituido en formas particulares de discurso socialmente ubicado. Por ello, el entorno familiar visualiza a los niños como individuos que se tienen que “moldear” para el desarrollo de

habilidades necesarias para afrontar las diversas situaciones que brinda el entorno; es así que padres, hermanos y quienes viven con el niño son cruciales para su desarrollo cognitivo, de autonomía e integración social. En cambio, el entorno educativo, tiene una visión del niño como “tabula rasa”; es decir, como una “esponja” que está dispuesta a recibir todo el conocimiento necesario para su futuro desarrollo; sin embargo, cabe mencionar que se tiene que reconocer al niño con SD como “actor social” para que el proceso de formación académica esté completo. Es decir, no sólo se le debe dar agencia para que adquiera el conocimiento para el desarrollo de sus habilidades comunicativas y psicomotrices, sino que también se le debe tomar en cuenta para la formulación de su proyecto de vida (sus aspiraciones, deseos, etc.)

Por último, se utilizará un artículo para hablar acerca de la interacción familia-escuela en el proceso de aprendizaje y socialización del niño con SD. En este punto, se explicará, a partir de esta perspectiva teórica, cómo la participación activa de los padres y la escuela, a través de una relación fluida, ayudan a mejorar el rendimiento académico del niño, así como su construcción de autonomía y su futuro desarrollo en la vida adulta. Es así que tenemos a Eva Kñallinsky Ejdelman (2001) y su artículo “La participación de los padres en la escuela”. La autora explica que “participar significa «tomar parte», hacernos responsables de una tarea. Implica compartir con otros, emitir ideas, tomar decisiones y exigir nuestros derechos. Participar en la gestión educativa requiere poder tomar parte activa en la elaboración y desarrollo del proceso educativo” (Kñallinsky, 2001, p.58).

Se entiende entonces que los padres, como agentes del medio educativo, pueden tener un papel en la planificación, la estructuración, la toma de decisiones, la ejecución y también en la evaluación. “La participación de los padres es un factor decisivo para la calidad de la educación, porque participar es un signo de madurez democrática, es un medio para mejorar la gestión de los centros, es una forma de acercar la sociedad al hecho educativo y es una cultura.” (Kñallinsky, 2001, p.59). Es así que, en la relación familia- escuela, los padres y maestros interaccionan con el objetivo fundamental de lograr el bienestar del niño y contribuir a su desarrollo integral. Sin embargo, a pesar de este objetivo común, “entre los dos principales medios de vida del niño existe un alto grado de conflictividad y muchos problemas con su gestión. ¿Por qué sucede esto? ¿Cuáles son los motivos que empujan a las dos instancias que buscan el bienestar y el desarrollo de las potencialidades del niño a competir entre

ellas, a crear obstáculos y a generar relaciones de hostilidad?” (Kñallinsky, 2001, p.60).

Para responder a estas interrogantes, la autora menciona, en primer lugar, los roles de padres y maestros, donde nos dice que debe existir un consenso entre las dos instancias sobre el papel que cada una va a asumir. En segundo lugar, menciona el punto de vista de la escuela, donde resalta que “la institución y el personal deben tener una actitud abierta y favorable a la integración de los padres. Es importante la preparación de espacios confortables para recibirlos y para que puedan reunirse y trabajar.” (Kñallinsky, 2001, p.61). También menciona el punto de vista de los niños, y nos dice que éstos pocas veces son tomados en cuenta; asimismo, unas relaciones tensas, contradictorias, hostiles, sólo pueden perjudicar el desarrollo del niño, quien, al tener una doble pertenencia, a la familia y a la escuela, sufre esas situaciones.

Respecto al punto de vista de los padres, la autora menciona que cumplen un rol educativo quieran o no lo deseen. Todos los padres desean que sus hijos obtengan un título académico que les permita progresar y desenvolverse satisfactoriamente en la vida. Sin embargo, no todos perciben la escuela del mismo modo: hay padres convencidos de la necesidad de que exista una buena relación entre la familia y la escuela, hay quienes les gusta encontrarse en ella con otros padres, pero hay otros que evitan toda relación con el centro educativo y que no se sienten a gusto cuando tienen que participar de alguna reunión. Por ello, los padres deben ser conscientes de su rol educativo y deben mejorar sus habilidades y su relación con sus hijos.

Finalmente, Kñallinsky (2001) habla acerca del punto de vista de los maestros, en este punto, la autora explica que “con respecto a la relación familia-escuela, a menudo se sienten inquietos por la injerencia de los padres en su trabajo, lo que les conduce a poner en práctica estrategias que les permitan delimitar su territorio y definir los roles que corresponden a cada uno” (p.61). Por ello, es tarea del maestro facilitar a los padres su integración activa en la escuela, para lo cual es importante aprovechar todas las ocasiones posibles de contacto, formales e informales. Por último, y es importante mencionarlo, la autora concluye que “son infinitas las posibilidades de participación, lo que importa es que cada escuela sea capaz, a partir de los intereses de las familias de las que se nutre, de encontrar los canales adecuados que permitan compartir un proyecto común. El único requisito es un buen entendimiento entre padres y maestros.” (Kñallinsky, 2001, pp.61-62).

1.3. Diseño metodológico

1.3.1. Enfoque

Este trabajo de investigación exploratorio (dado que no existe casi ningún estudio sobre este tema en el Perú) tiene un enfoque cualitativo, ya que se aspira conocer la realidad del fenómeno en estudio, de forma objetiva y subjetiva; es decir, asociadas. Este enfoque metodológico analiza el conjunto de los discursos, narrativas entre los individuos y la relación del significado que tiene para ellos, basado en la observación de sus comportamientos cotidianos. Asimismo, presenta un paradigma interpretativista, porque se pretende analizar la realidad de una forma objetiva, pero sin dejar de lado la subjetividad del objeto de estudio que vendrían a ser los niños con Síndrome de Down de 9 a 12 años, residentes en Lima Metropolitana. Es decir, tal como se ha mencionado en los objetivos, se pretende analizar en qué medida la interacción entre la familia y la escuela, mediadas por el Estado y a través de la generación de espacios de inter-aprendizaje inclusivo, influye en el proceso de construcción de autonomía de estos niños, desde el discurso y la perspectiva de sus padres de familia, sus profesoras de aula escolar y el personal directivo de su institución.

Es por ello, que el enfoque interpretativista permite entender la realidad de los individuos desde el lente del investigador, pero sin dejar de lado las propias percepciones de los demás actores. En ese sentido, se tomará en cuenta mucho sus narrativas, sus percepciones, sus significados, las interacciones que se dan entre la familia-escuela-Estado, y cómo estas influyen en la construcción de autonomía del niño con SD. Asimismo, este enfoque cualitativo, de índole interpretativista, nos facilita el uso de herramientas como la observación y las entrevistas semiestructuradas, las cuales enriquecen el análisis en base a discursos y significados que los propios actores interpretan en sus interacciones cotidianas (la importancia y el uso de estos instrumentos de recojo de información serán explicados en otro apartado).

También es una investigación de índole cuantitativo, ya que se realizó el análisis y procesamiento de bases de datos para la contextualización y caracterización de la población objetivo, en este caso las personas con Síndrome de Down. El cruce de esta data permitió la triangulación de información para el planteamiento de los objetivos y preguntas de investigación. Asimismo, permitió describir las brechas con

las que las personas con discapacidad tienen que lidiar día a día: ámbito educativo, salud, ocupacional, emocional, social, etc. Cabe resaltar que la metodología cuantitativa confía en la medición numérica, el conteo y frecuentemente el uso de estadística para establecer con exactitud patrones de comportamiento en una población.

Asimismo, es preciso resaltar que esta investigación es un estudio de caso, ya que nos centramos en un contexto y población específicos. El estudio de caso se define como "una investigación empírica que investiga un fenómeno contemporáneo [el "caso"] en profundidad y dentro de su contexto del mundo real" (Yin, 2014, p.16). Yin (2014) muestra cómo la investigación de estudios de caso constituye un método que engloba todo lo que abarca la lógica del diseño, las técnicas de recopilación de datos y los enfoques específicos para el análisis de datos. Así pues, el estudio de caso es una investigación empírica que se aplica a un fenómeno contemporáneo dentro de su contexto real de la vida social, en donde los límites entre el fenómeno y el contexto del entorno no son claramente visibles, y en donde se propicia la utilización de distintas fuentes de evidencia, distintas miradas y disciplinas afines.

Cabe resaltar que la documentación y la descripción son elementos esenciales del estudio de caso. En nuestro contexto, el estudio de caso estaría enmarcado en el ámbito educativo, en específico, en un colegio de Educación Básica Especial del distrito de Los Olivos, en donde se quiere analizar los niveles de autonomía que logran alcanzar los niños con SD de 9 a 12 años, a través de la interacción familia- escuela, englobadas por el Estado Peruano, y asociados a la generación de espacios de inter-aprendizaje inclusivo.

1.3.2. Ámbito de estudio

El presente estudio se realizó en Lima Metropolitana, y esto se debe a que, como lo demuestran las cifras del Repositorio de Datos del MINEDU (2015), basado en el Censo Escolar 2015, de los 415 CEBE que existen a nivel nacional, 84 (20,24%) están ubicados en Lima Metropolitana; es decir, la mayoría de los centros educativos para estos niños especiales se encuentran en los distritos de Lima Metropolitana. En este punto, es preciso resaltar que para la realización de esta investigación era necesario aproximarnos a los CEBE, ya que es el escenario donde interaccionan la

familia y la escuela con el objetivo de mejorar el autovalimiento de estos niños; es decir, su autonomía para su futuro.

Ahora bien, para la elección del CEBE se hizo un mapeo general con una base de datos del Repositorio de Datos del MINEDU (2015) titulada “Listado de Instituciones de Educación Especial (CEBE y PRITE)”. Es así que se eligió el CEBE “Manuel Duato” ubicado en el distrito de Los Olivos, perteneciente a la UGEL 02. Estas fueron las principales razones de la elección del caso:

- En primer lugar, se seleccionó este Centro Educativo porque cuenta con una larga trayectoria en el distrito (42 años de funcionamiento) y porque es el único CEBE que se encuentra en Los Olivos. Lo particular del caso es que la mayoría de los niños que estudian en esta institución provienen de familias de escasos recursos del mismo distrito y distritos aledaños como Independencia, Comas, Puente Piedra y San Martín de Porres.
- En segundo lugar, este CEBE apuesta por el desarrollo pleno de la autonomía de los niños y niñas con discapacidad, apostando por su inclusión en diversos ámbitos: educativa, laboral, familiar y social.
- En tercer lugar, es importante mencionar que el CEBE “Manuel Duato” hace mucho énfasis en el componente familiar en el proceso educativo de los niños, a través de constantes capacitaciones y talleres. Asimismo, este CEBE cuenta con turnos de padres de familia obligatoriamente: los padres de familia acuden a las aulas de clases de sus hijos para participar en las actividades escolares diarias (3 o 2 padres de familia por día)
- En cuarto lugar, el CEBE cuenta con algunos proyectos pilotos que han sido reconocidos por el Ministerio de Educación y el Ministerio de Trabajo. Es el único CEBE que ha realizado un convenio con una institución educativa privada (EBA) para crear un programa de educación secundaria acelerado, exclusivo para estudiantes con discapacidad. Esto se debe a que el Estado peruano exige por lo menos la secundaria completa para la obtención de un trabajo remunerado, por más mínimo que sea. Es así que se llegó a tener dos promociones de alumnos, de los cuales algunos llegaron a ser incluidos laboralmente.
- En quinto lugar, es el único CEBE que, a pesar de las carencias que posee, se esmera por sensibilizar y capacitar a los padres de familia, familiares y sociedad

civil en general, acerca de los derechos de las personas con discapacidad. Cuenta con un plan de incidencia política mensual, donde se realizan actividades de sensibilización y concientización para disminuir el rechazo hacia las personas con discapacidad.

El CEBE “Manuel Duato” lleva 42 años al servicio de la educación de las personas con discapacidad. Esta es una institución a convenio (paraestatal), ya que la infraestructura del colegio pertenece a la congregación católica “Fe y Esperanza”, pero el Estado asume la contratación y la remuneración de los docentes, directivos y especialistas que trabajan en el CEBE. Actualmente, el CEBE imparte una nueva metodología de enseñanza más personalizada, ya que los salones se encuentran divididos por tipos de discapacidad y grado de severidad. Es así que tenemos aulas de discapacidad motriz, visual, sensorial, múltiple e intelectual (en este módulo están los niños con Síndrome de Down, Parálisis Cerebral, Retardo mental y TEA). Cada módulo de discapacidad tiene tres salones divididos por grado de severidad: bajos, medios y altos.

El CEBE “Manuel Duato” tiene como misión institucional brindar la formación integral en igualdad de oportunidades a personas con necesidades educativas especiales en CEBE y SAANEE (acompañamiento escolar en colegios inclusivos). Asimismo, el CEBE quiere favorecer el acceso, permanencia y egreso en el Sistema Educativo, a través de una enseñanza y acompañamiento a estudiantes y sus familias. Para ello, proporciona los apoyos dentro de un marco de equidad, pertinencia y calidad, que les permita desarrollar a los niños sus capacidades al máximo para facilitar la inclusión en todos sus ámbitos: familiar, escolar, social y laboral. El CEBE quiere lograr esto, a través del compromiso familiar; el respeto a la diversidad; y profesionales comprometidos con el respeto, la tolerancia, la solidaridad y la autonomía, expresados como un eje transversal, y con la práctica de valores cristianos.

Ilustración 3: Visión y misión institucional del CEBE “Manuel Duato”



Fuente: Elaboración propia. Fotografía tomada de la Dirección del CEBE.

1.3.3. Muestra y población

La población que conforma esta investigación está compuesta por los niños y niñas con Síndrome de Down (SD) de Lima Metropolitana. Específicamente nos centraremos en la población que pertenece al grupo etario de 9 a 12 años. En este punto es importante resaltar que se optó por la elección de este grupo etario, ya que como lo muestra el CONADIS (2015) en su Registro Nacional de la Persona con Discapacidad, de las 8 mil 800 personas que tienen SD, el 35,1% tienen de 6 a 13 años, de los cuales 1 704 son hombres y 1 373 son mujeres.

Respecto a la muestra, estaría conformada por los padres de familia, las profesoras del aula en estudio y el personal directivo del CEBE seleccionado. Es así que, en el CEBE “Manuel Duato”, ubicado en el distrito de Los Olivos, nuestra unidad de análisis serían los 11 niños y niñas con SD que se encuentran en el aula de 9 a 12 años, de los cuales se trabajó con la totalidad de ellos y sus respectivas familias para

el recojo de información. Asimismo, nuestra unidad de observación, sería la profesora encargada de esa aula de clases.

Además, ya que se está hablando de la intervención del Estado en este CEBE, se tendría también a las autoridades de la institución como unidades de observación. En este caso la institución educativa sólo cuenta con un director a su cargo. Por último, es importante mencionar, que también se tiene como unidades de observación a especialistas como las psicólogas encargadas de brindar terapias, parte del equipo SAANEE (Servicio de Apoyo y Asesoramiento a las Necesidades Educativas Especiales) y especialistas en temas de niños con NEE y educación, como la Sociedad Peruana de Síndrome de Down. Con eso se podrá triangular la información para un mejor y adecuado análisis.

La selección de los casos; es decir, las familias de los niños con SD, se realizó mediante el acceso que otorgó la profesora encargada del aula. En el CEBE “Manuel Duato”, los niños y niñas con Síndrome de Down están divididos por aulas según cohortes de edad: aula de 3 a 5 años, de 6 a 9 años, de 9 a 12 años (esta conocida como primaria tardía). En ese sentido, sólo existe un aula de primaria tardía, conformada por 11 niños y niñas con SD. Es por ello, que se trabajó con el total de los alumnos, mediante la observación participante, y con sus padres de familia, mediante las entrevistas semi estructuradas.

1.3.4. Técnicas de recolección de datos y trabajo de campo

En cuanto a las herramientas utilizadas para el recojo de información, se utilizaron entrevistas semiestructuradas, debido a la estructura versátil que nos permitió acomodar las preguntas de acuerdo con las circunstancias. Ante ello, cabe resaltar que se elaboraron cuatro guías de entrevistas⁸. En primer lugar, se construyó una guía de entrevista para padres de familia, la cual está dividida en las siguientes secciones: información general del entrevistado, preguntas acerca del entorno familiar, preguntas acerca de la autonomía familiar; es decir, cómo y en qué situaciones se le otorga autonomía al niño en el entorno familiar, preguntas acerca de la relación familia escuela, y preguntas acerca de la autonomía escolar; es decir, el autovalimiento que se le otorga al niño en el entorno escolar, de parte de sus

⁸ Las guías de entrevistas se encuentran en los anexos

profesoras de aula y los propios padres de familia (ya que la mayoría participa en el aula de clases). Asimismo, se les pregunta acerca de la percepción que tienen de la intervención del Estado en el proceso educativo.

En segundo lugar, se elaboró una guía de entrevista para profesoras de aula, la cual consta de los siguientes puntos: datos generales del entrevistado, pregunta de inicio acerca de la rutina diaria del niño en el aula, preguntas acerca del entorno escolar, preguntas acerca de la autonomía escolar (otorgada por las mismas profesoras y los padres de familia), preguntas acerca de la relación- familia escuela y preguntas acerca de la percepción de la intervención estatal en el CEBE. En tercer lugar, se creó una guía de entrevista específica para el Director del CEBE, la cual se divide en las siguientes partes: datos iniciales, datos del CEBE, entorno escolar, relación familia-escuela y la percepción acerca de la intervención del Estado. Finalmente, se elaboró una guía para especialistas, la cual fue aplicada a los profesores SAANEE del CEBE, a psicólogos sociales especialistas en discapacidad intelectual y a especialistas de la Sociedad Peruana de Síndrome de Down. Esta guía de entrevista está dividida en las siguientes secciones: plan de trabajo (en los ámbitos de intervención: escuela, familia y comunidad); interacción familia-escuela; intervención del Estado.

También, se trabajó con las hojas de vida de cada alumno, las cuales son como una especie de fichas personales, en donde se encuentran los objetivos de la familia a desarrollar en el año escolar, las aspiraciones del niño y la familia, y los compromisos que se trazan⁹. En este punto, cabe resaltar que todos los niños del aula son antiguos, en sí, ésta es un aula de clases de niños y niñas “altos” con SD. Al decir “altos” nos referimos a que son niños que tienen habilidades comunicativas y cognitivas más desarrolladas, y por ende, un nivel de autonomía un poco más desarrollado; sin embargo, básicamente por problemas conductuales, estos niños no pueden estar en inclusión. Al ser estos niños “alumnos antiguos”, se cuenta con un registro del año 2018 donde se ha hecho un seguimiento a las familias con las fichas personales de los alumnos. Entonces, se cuenta además con una matriz, por cada familia, para analizar si estas metas, aspiraciones y compromisos para con el niño se están cumpliendo, y si no es el caso, evidenciar por qué factores no se está dando. Adicionalmente, es preciso mencionar que se contó con la autorización de la profesora

⁹ Folder del estudiante, ver anexos.

y padres de familia para fotografiar y utilizar fragmentos de estos documentos para el análisis de información.

Es importante mencionar que estos instrumentos utilizados responden adecuadamente a nuestros objetivos de investigación mencionados anteriormente, en el sentido que a través de los discursos, narrativas, significados, símbolos que nos ofrecen los informantes, se desea identificar en qué medida la interacción familia-escuela, mediada por el Estado, posibilitan o limitan la construcción de los diferentes grados de autonomía de los niños con SD, a través de la generación de espacios de inter-aprendizaje inclusivo.

Ahora bien, el CEBE que se eligió se encuentra ubicado en el distrito de Los Olivos, esta institución educativa se llama “CEBE Manuel Duato”. A esta institución se logró tener el acceso mediante una conexión con el director del “IEP N°3095 Perú Kawachi”, ubicado también en el distrito de Los Olivos. En esta institución educativa se tienen a niños incluidos que presentan algún tipo de discapacidad (intelectual, motriz, etc.). En este contexto, al tener niños en inclusión, cuentan con profesores SAANEE (Servicio de Apoyo y Asesoramiento a las Necesidades Educativas Especiales). El equipo SAANEE cumple con el asesoramiento y apoyo en las I.E. de los diferentes niveles y modalidades de la educación básica, para asegurar la inclusión educativa de los estudiantes que presentan necesidades especiales asociadas a algún tipo de discapacidad.

Es así que se forjó un nexo con una profesora de este equipo, la cual también brindaba asesoramiento al CEBE “Manuel Duato” en el tema de la inclusión. De esta manera, la profesora nos brindó el acceso a este centro educativo y nos presentó al director, el cual nos brindó el acceso al módulo de aulas de discapacidad intelectual. En este módulo se encontraban las aulas de los niños con SD, divididos por cohortes de edad: de 3 a 5 años, de 6 a 8 años, y de 9 a 12 años. Es así que se optó por conversar con la profesora encargada de los niños con más edad, se le explicó el motivo de la investigación y se creó un lazo que permitió el acceso al campo para el futuro recojo de información.

A lo largo del trabajo de campo, se realizaron 17 entrevistas semiestructuradas¹⁰ en total. La siguiente tabla expresa mejor el recojo de información realizado:

¹⁰ Las entrevistas realizadas tienen duraciones mínimas de 1 hora y máximas de 1 hora y 30 minutos aproximadamente.

Tabla 5: Listado de actores entrevistados

Institución	Tipo de actor	Cantidad de participantes	Tipo de instrumento aplicado
CEBE "Manuel Duato"	Director	1	Entrevista semiestructurada
CEBE "Manuel Duato"	Profesora encargada de aula	1	Entrevista semiestructurada
CEBE "Manuel Duato"	Coordinadora SAANEE	1	Entrevista semiestructurada
CEBE "Manuel Duato"	Docente SAANEE- Inclusión Laboral	1	Entrevista semiestructurada
CEBE "Manuel Duato"	Psicóloga- Módulo Discapacidad Intelectual	1	Entrevista semiestructurada
CEBE "Manuel Duato"	Padres de familia del salón de niños y niñas con SD de 9 a 12 años	11	Entrevista semiestructurada
Sociedad Peruana de Síndrome de Down	Coordinadora de Educación Inclusiva	1	Entrevista semiestructurada

Fuente: Elaboración propia.

El trabajo de campo se realizó en un período aproximado de dos meses y medio. A lo largo de esas semanas se realizaron visitas interdiarias en el horario de clases (lunes a viernes de 8:30 - 1:00 p.m.). Es así que, en primer lugar, se entrevistó al director del CEBE y a la profesora encargada del aula de los niños con SD de 9 a 12 años. Se optó por entrevistar a ellos en primer lugar, ya que tienen un cargo fijo en el colegio y es fácil encontrarlos todos los días cumpliendo su labor. Para realizar las entrevistas a los padres de familia, la dinámica fue distinta: se planeaba utilizar la técnica "bola de nieve" para el recojo de información, ya que todos los padres de familias cumplen turnos de apoyo en el aula de clases, por ende, tienen que estar presentes en el colegio por lo menos una vez a la semana.

Sin embargo, al aterrizar al campo la realidad no fue así. Existen madres de familia que no cumplen los turnos de apoyo por motivos personales (carga familiar, trabajo, estudios, etc.) y se ven en la obligación de pagar una pequeña suma de dinero

a otras madres para que cumplan su turno de apoyo. Es así que nos encontramos con 7 padres de familias (6 mujeres y 1 varón) que sí cumplen los turnos de apoyo permanentemente. A ellos se les entrevistó en las instalaciones del CEBE, a algunos en el patio de las aulas, ya que algunos aprovechan sus ratos libres para vender comida para generar un ingreso extra. Con los otros cuatro padres de familia restantes, se coordinó con la profesora de aula para pactar las visitas y realizar así las entrevistas en sus respectivos domicilios. Asimismo, en las mismas instalaciones del CEBE se realizaron las entrevistas con los especialistas del equipo SAANEE y la psicóloga encargada del módulo de discapacidad intelectual. Finalmente, se realizó una entrevista con la coordinadora de educación inclusiva de la Sociedad Peruana de Síndrome de Down, en las mismas instalaciones de dicha institución.

1.3.5. Técnicas de sistematización de información

Para el procesamiento de la data obtenida en el trabajo de campo, se utilizaron matrices de análisis en Excel. Cabe resaltar que previamente se tuvieron que transcribir las entrevistas en su totalidad y en el mismo lenguaje textual en el que se expresaron los entrevistados. Luego de estar transcritas las entrevistas, se realizó el vaciado de información en las matrices para tener mejor ordenado el trabajo, y por ende, realizar un mejor análisis de la data obtenida. Además, de las hojas de vida de los niños y niñas con SD, se extrajeron una serie de ideas fuerza (fotos) que estarán organizadas según las variables ya establecidas: autonomía e inclusión educativa. Esta información fue triangulada con las entrevistas para reforzar la elaboración de posibles tipologías que puedan aparecer a lo largo del análisis.

Capítulo 2: La situación de la discapacidad en el Perú: una mirada cuantitativa

Según la Primera Encuesta Nacional Especializada sobre Discapacidad (ENEDIS) realizada en el 2012, existen 1 575 402 personas con discapacidad, lo cual representa un 5.2% de la población total. De esta población, 754 671 (47,9%) son hombres y 820 731 (52,1%) son mujeres; de estos 129 796 (8,2%) son menores de 15 años, 651 312 (41,3%) tienen de 15 a 64 años y 794 294 (50,4%) tienen más de 65 años. Teniendo en cuenta estas estadísticas, podemos ver que la mayoría de la población con discapacidad pertenece a la tercera edad. Asimismo, la encuesta nos muestra que, refiriéndonos en términos de porcentajes respecto a la población total, existen 3.1% de personas que tiene limitaciones para moverse, caminar o usar brazos o piernas; 2,7%, para ver; 1,8%, para oír; 1,7%, para entender o aprender; 1%, para relacionarse con los demás y 0,9%, para hablar o comunicarse.

También, se tiene data por parte de RENIEC. En su reporte “Población identificada con DNI con discapacidad declarada por grupo de edad, sexo y tipo, según lugar de residencia”, actualizada hasta junio del 2018. Se tiene 131 mil 137 personas como total de población residente en territorio nacional. De estas, 17 mil 995 (13,7% del total a nivel nacional) tienen de 0 a 17 años, de los cuales 10 mil 454 son hombres y 7 mil 541 son mujeres. En los hombres, existen 2 mil 767 que tienen un tipo discapacidad física, 2 mil 344, discapacidad mental; 775, discapacidad sensorial y 4 mil 568, discapacidad intelectual. En las mujeres, 1 908 presentan discapacidad física; 1 727, discapacidad mental; 593, discapacidad sensorial y 3 mil 313, discapacidad intelectual.

Esto refleja que 7 mil 881 (43,8% del total de población menor de edad con discapacidad) menores de edad tienen algún tipo de discapacidad intelectual, ya sea leve, moderada, grave o profunda; inclusive puede ser algún tipo de síndrome asociado a esta, como el Síndrome de Down. Respecto a las personas mayores de edad (de 18 a más años) se tiene un total de 113 mil 142 (86,3% del total a nivel nacional); de estas, 64 mil 485 son hombres y 48 mil 657 son mujeres. En los hombres, existen 27 mil 138 que tienen discapacidad física; 15 mil 645, discapacidad mental; 6 mil 941, discapacidad sensorial y 14 mil 761, discapacidad intelectual. Respecto a las mujeres, 18 mil 165 tienen discapacidad física; 12 mil 347, discapacidad mental; 5 mil 516, discapacidad sensorial y 12 mil 629, discapacidad intelectual. Esto nos muestra

que la mayor parte de la población adulta (45 mil 303) presentan algún tipo de discapacidad física (40% del total de población mayor de edad).

Utilizando la misma data, se elaboraron las siguientes tablas para analizar las cifras del departamento y la provincia de Lima:

Tabla 6: Población menor de edad con discapacidad, identificada con DNI según sexo y tipo de discapacidad, ubicada en Lima y sus provincias

Localidad	Menores de edad (0 a 17 años)							
	Hombres				Mujeres			
	Física	Mental	Sensorial	Intelectual	Física	Mental	Sensorial	Intelectual
Departamento	1029	1132	214	1549	622	822	128	1068
Provincia	958	1060	194	1418	568	757	113	959

Fuente: RENIEC, 2019, III Trimestre. Elaboración propia.

Tabla 7: Población mayor de edad con discapacidad, identificada con DNI según sexo y tipo de discapacidad, ubicada en Lima y sus provincias

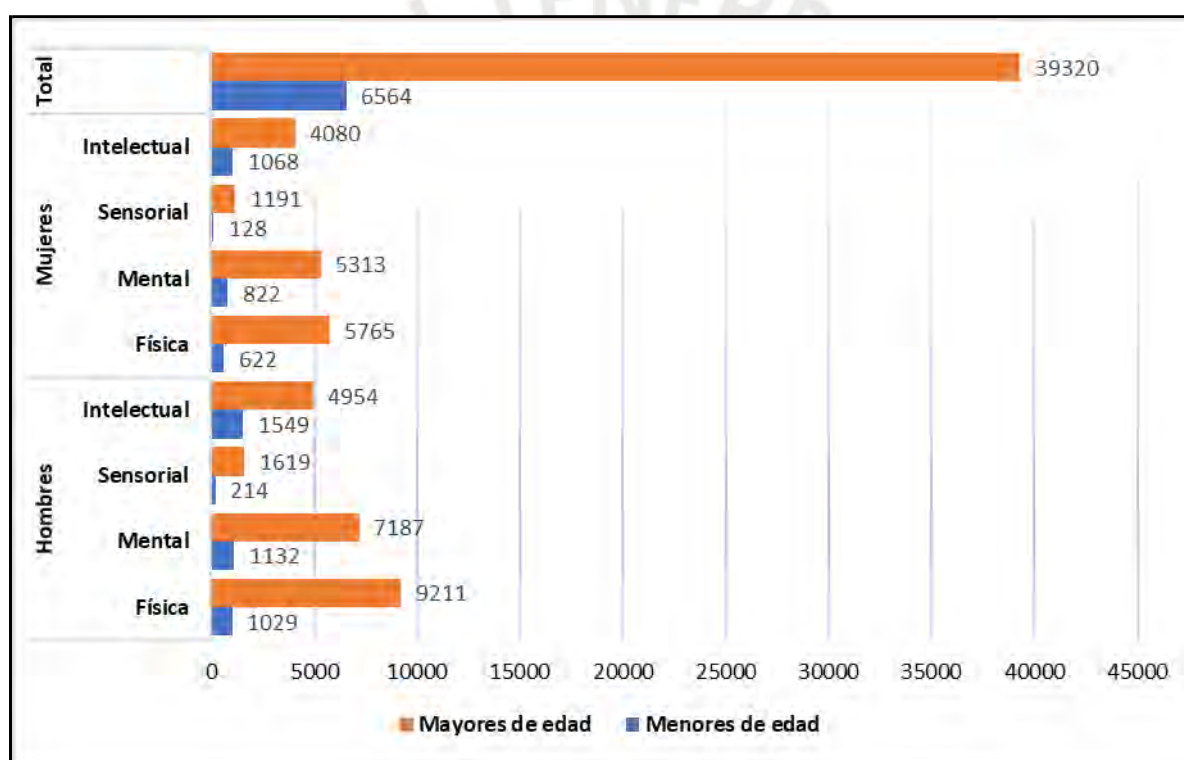
Localidad	Mayores de edad (de 18 a más años)							
	Hombres				Mujeres			
	Física	Mental	Sensorial	Intelectual	Física	Mental	Sensorial	Intelectual
Departamento	9211	7187	1619	4954	5765	5313	1191	4080
Provincia	8403	6607	1456	4471	5233	4804	1080	3630

Fuente: RENIEC, 2019, III Trimestre. Elaboración propia.

Como se observa en las tablas, existen 45 mil 884 personas con algún tipo de discapacidad en el departamento de Lima. En la provincia, se tiene un total de 41 mil 711 personas discapacitadas. En este punto, se realizará el análisis por Departamento y Provincia respectivamente. Respecto al primero, tomando en cuenta sólo a la población menor de edad (de 0 a 17 años), se tiene un total de 6 mil 564 (14,3% del total a nivel departamental) personas identificadas; de estas, 3 mil 924 son hombres y 2 mil 640 son mujeres. En cuanto a los hombres, 1 029 tienen discapacidad física; 1 132, discapacidad mental; 214, discapacidad sensorial; 1 549, discapacidad intelectual. En las mujeres, 622 presentan discapacidad física; 822, discapacidad mental; 128, discapacidad sensorial y 1 068, discapacidad intelectual.

Ahora, tomando en cuenta sólo a la población con mayoría de edad (de 18 a más años), se tiene un total de 39 mil 320 (85,7% del total a nivel departamental) personas identificadas, de las cuales 22 mil 971 son hombres y 16 mil 349 son mujeres. En los hombres, 9 mil 211 tienen discapacidad física; 7 mil 187, discapacidad mental; 1 619, discapacidad sensorial y 4 mil 954, discapacidad intelectual. En las mujeres, 5 mil 765 presentan discapacidad física; 5 mil 313, discapacidad mental; 1 191, discapacidad sensorial y 4 mil 080, discapacidad intelectual. El siguiente gráfico muestra lo explicado:

Gráfico 1: Población con discapacidad identificada con DNI, según tipo de discapacidad, sexo y grupo etario, en Lima Departamento



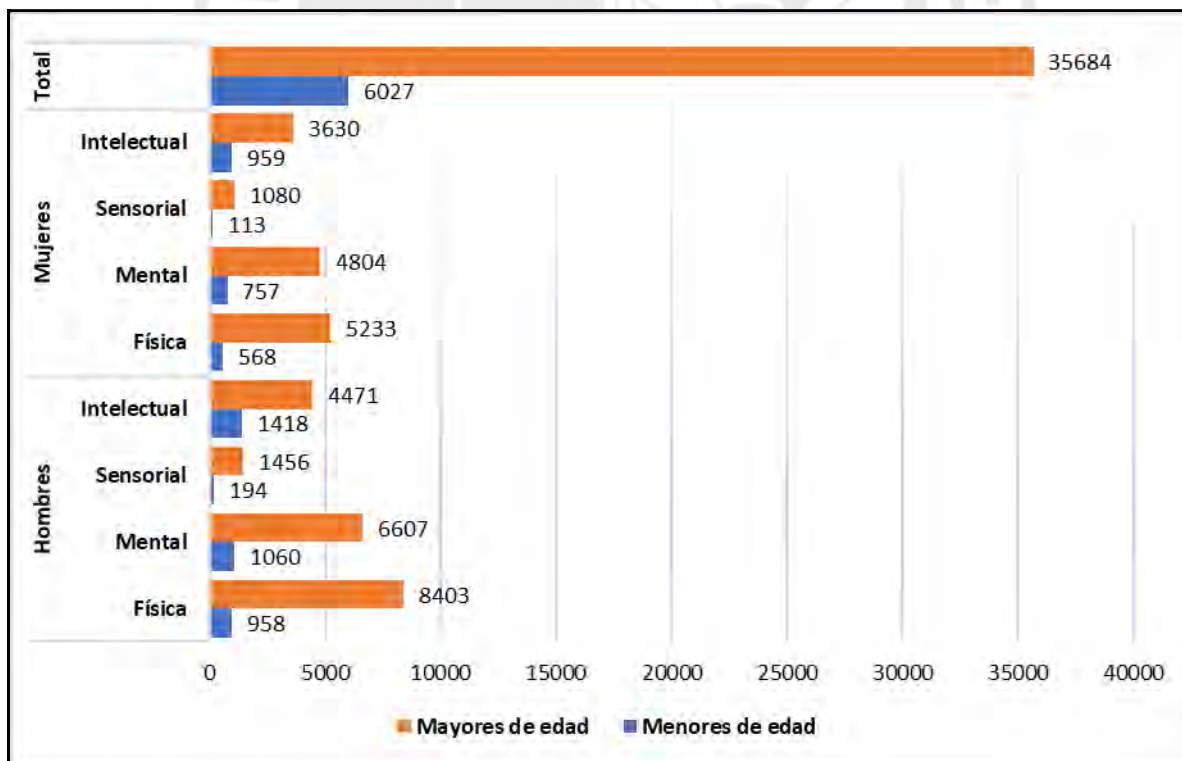
Fuente: Elaboración propia.

Ahora bien, refiriéndonos a la provincia de Lima, la cual también comprende los distritos de Lima Metropolitana, y tomando en cuenta sólo a la población de 0 a 17 años, se tienen un total de 6 mil 027 (14,5% del total a nivel provincial) personas, de las cuales 3 mil 630 son hombres y 2 mil 397 son mujeres. En los hombres, 958 tienen discapacidad física; 1 060, discapacidad mental; 194, discapacidad sensorial y 1418, discapacidad intelectual. En el caso de las mujeres, 568 tienen algún tipo de

discapacidad física; 757, discapacidad mental; 113, discapacidad sensorial y 959, discapacidad intelectual.

Por último, refiriéndonos a la población de 18 a más años, se tiene un total de 35 mil 684 (85,5% del total a nivel provincial) personas identificadas; de las cuales 20 mil 937 son hombres y 14 mil 747 son mujeres. En los hombres, 8 mil 403 tienen discapacidad física; 6607, discapacidad mental; 1 456, discapacidad sensorial y 4 mil 471, discapacidad intelectual. En las mujeres, 5 mil 233 tienen algún tipo de discapacidad física; 4 mil 804, discapacidad mental; 1 080, discapacidad sensorial y 3 mil 630, discapacidad intelectual. Como podemos ver 45 mil 884 (35,9%) de 131 mil 137 personas identificadas en territorio nacional, viven en el departamento de Lima. Asimismo, encontramos que, a nivel departamental, la población menor de edad (2 mil 617) presenta más problemas de discapacidad intelectual (5,7% del total a nivel departamental); y la mayoría de población en mayoría de edad (14 mil 976) presenta problemas de discapacidad física. (32,6% del total a nivel departamental).

Gráfico 2: Población con discapacidad identificada con DNI, según tipo de discapacidad, sexo y grupo etario, en Lima Provincias

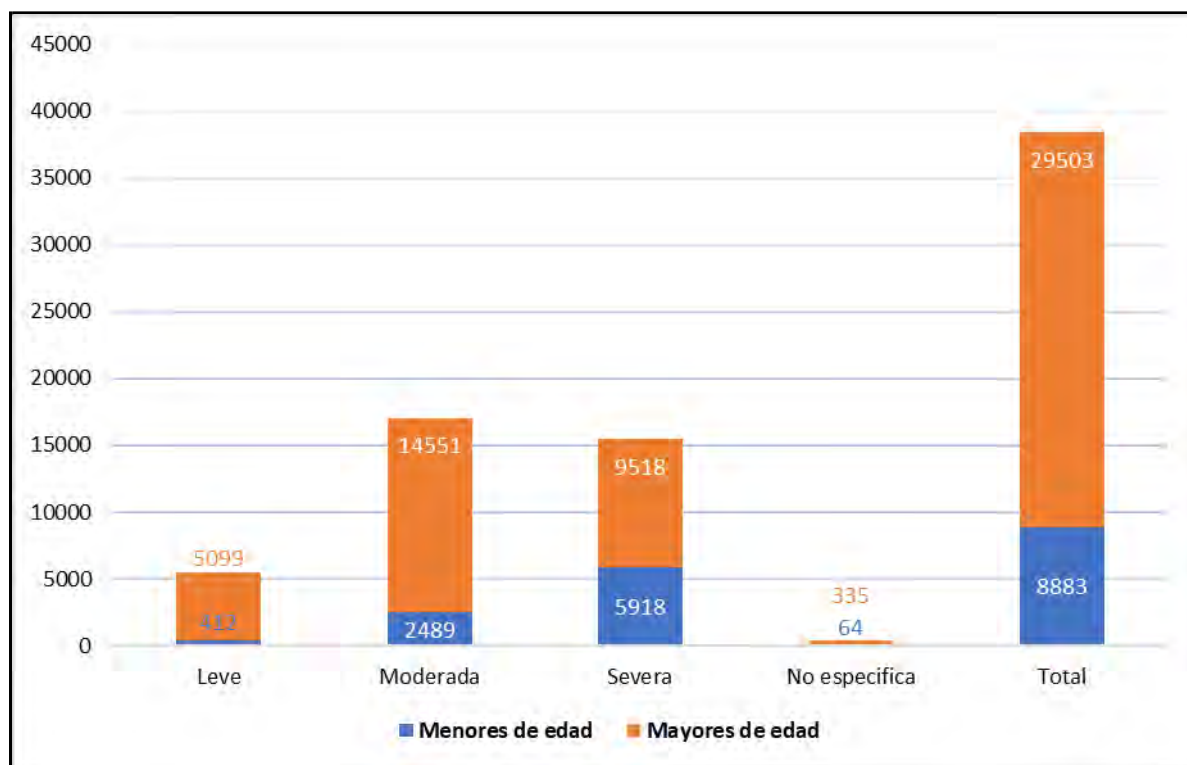


Fuente: Elaboración propia.

Por otro lado, según el Anuario Estadístico del Registro Nacional de la Persona con Discapacidad 2000 – 2014, CONADIS (2016), existen un total de 119 mil 472 personas registradas a nivel nacional, de las cuales el 19% (22 mil 710) sufren algún tipo de limitación leve; el 44% (52 mil 584) tienen limitaciones moderadas; el 35,6 % (42 mil 586), limitaciones severas y el 1,3% (1 592) no específica. Ahora, centrándonos en la población de 0 a 17 años, se tiene 23 mil 510 personas (19,68% del total de personas identificadas). De estas, 2 mil 001 (8,5%) padecen de algún tipo de limitación leve; 7 mil 580 (32,2%), de limitaciones moderadas; 13 mil 728 (58,39%) de limitaciones severas y 201 (0,9%) de limitaciones no específicas. Respecto a la población mayor de edad (de 18 a más años) se tiene un total de 95 mil 484 personas identificadas (79,9% del total de personas registradas); de las cuales, 20 mil 610 (21,6%) tienen limitaciones leves; 44 mil 816 (46,9%) limitaciones moderadas; 28 mil 702 (30,1%) limitaciones severas y 1 356 (1,4%) limitaciones no específicas.

Asimismo, centrándonos en el departamento de Lima, específicamente en Lima Metropolitana, se tiene un total de 38 mil 386 personas identificadas (32,2% del total identificado a nivel nacional); de las cuales 5 mil 511 (14,4%) tienen limitaciones leves; 17 mil 040 (44,4%) con limitaciones moderadas; 15 mil 436 (40,2%) con limitaciones severas y 399 (1,1%) con limitaciones no específicas. Dividiendo el total en dos grupos (de 0 a 17 años y de 18 a más años), se tienen 8 mil 883 y 29 mil 503 personas respectivamente. Dentro del primer grupo, 412 tienen limitaciones leves; 2 mil 489, limitaciones moderadas; 5 mil 918, limitaciones severas; y 64, limitaciones no específicas. En el segundo grupo, 5 mil 099 padecen limitaciones leves; 14 mil 551, limitaciones moderadas; 9 mil 518, limitaciones severas; y 335, limitaciones no específicas. Como podemos ver, en Lima Metropolitana, la mayoría de los menores de edad (8 mil 407 de 8 mil 883) tienen limitaciones moderadas y severas (94,6%). Lo mismo ocurre con la población mayor de edad (24 mil 609 de 29 mil 503, 83,4%). El siguiente gráfico expresa mejor lo explicado líneas arriba:

Gráfico 3: Personas con discapacidad registradas en CONADIS, según edad y grado de limitación en Lima Metropolitana



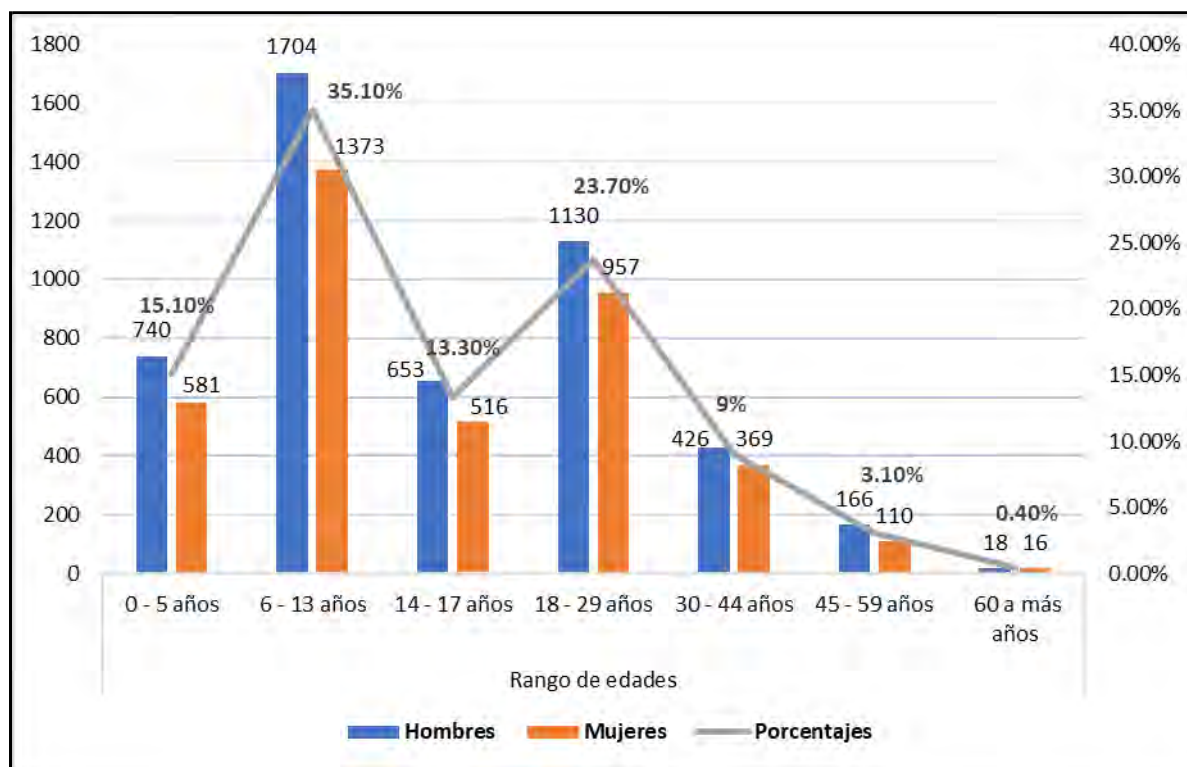
Fuente: Elaboración propia.

Como se ha podido observar, la mayoría de las personas de 0 a 18 años, registradas con discapacidad en nuestro país, sufren de discapacidad intelectual. Por ello, es importante mencionar cifras acerca de uno de los síndromes más asociados a ella: el Síndrome de Down. Según el Observatorio Nacional de la Discapacidad - CONADIS (2016), en su Informe Temático N° 2 “Síndrome de Down en el Perú”, nos dice que el Registro Nacional de la Persona con Discapacidad a cargo del CONADIS, al 2015, tiene un total de 141 mil 731 personas inscritas, de las cuales 8 mil 800 tienen Síndrome de Down (SD), lo cual representa el 6,2% del total de los registros.

Comparando el registro de las personas inscritas, en el año 2011 se tenía a 22 personas; en el 2008, 1 mil 877 y en el 2015, 8 mil 800. Esto nos demuestra que hay una creciente curva de inscripciones de personas con SD desde el año 2001 al 2015. Asimismo, del total de población registrada, 3 mil 937 son mujeres (44,7%) y 4 mil 863 son hombres (55,3%). Con respecto al nivel de gravedad que presentan estas personas registradas, se puede observar que el 56% están catalogadas como severos; el 36,7% como moderados; el 7% como leves; y existe un 0.7% que no tiene especificado su nivel de gravedad.

Ahora bien, se utilizó el Informe Temático N° 2 “Síndrome de Down en el Perú” del Observatorio Nacional de la Discapacidad- CONADIS (2016), para elaborar el siguiente gráfico:

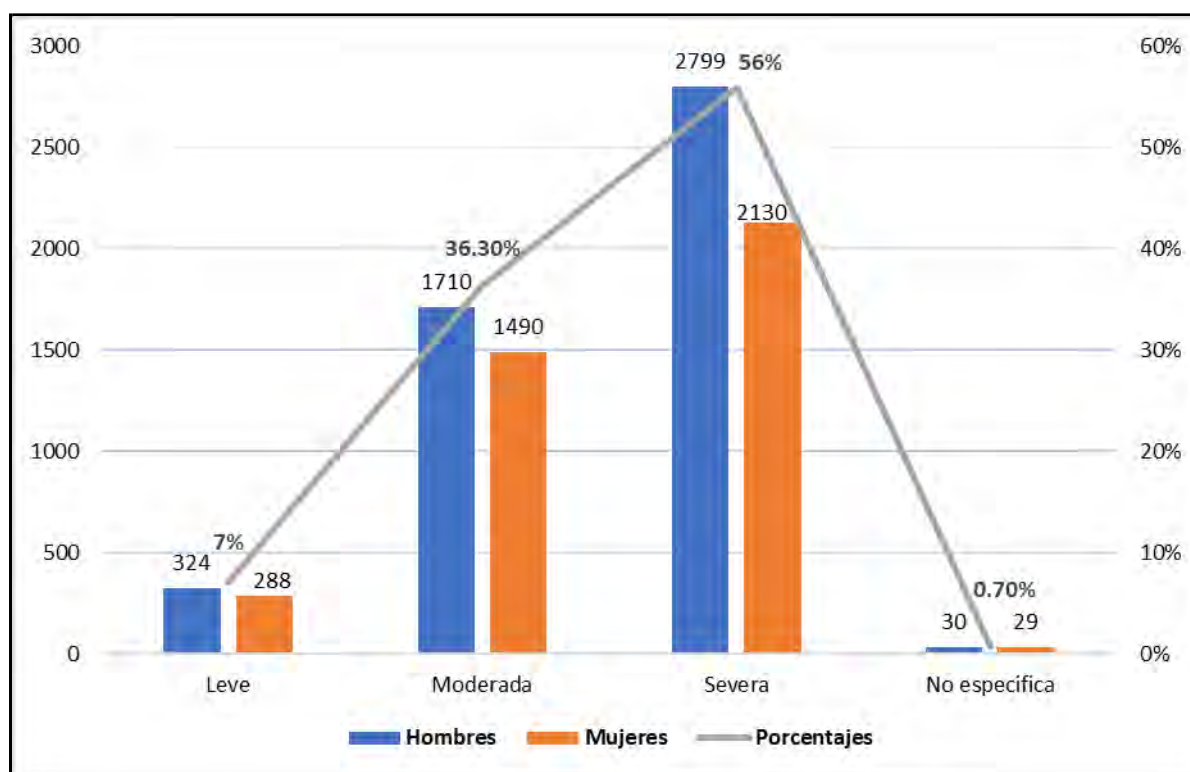
Gráfico 4: Población con SD inscrita en el Registro Nacional de la Persona con Discapacidad, según sexo y grupo etario (Perú, 2015)



Fuente: Elaboración propia.

Los datos nos muestran que existen 581 hombres y 740 mujeres (15,1%) que tienen de 0 a 5 años; 1 704 hombres y 1 373 mujeres (35,1%) de 6 a 13 años; 653 hombres y 516 mujeres (13,3%) de 14 a 17 años; 1 130 hombres y 957 mujeres (23,7%) de 18 a 29 años; 426 hombres y 369 mujeres (9%) de 30 a 44 años; 166 hombres y 110 mujeres (3,1%) de 45 a 59 años; y 18 hombres y 16 mujeres (0,4%) de 60 a más años. Con estas cifras, vemos que la población de 6 a 13 años es la que más padece de SD. Asimismo, vemos que el 63,3% de la población es menor de edad; mientras que el 36,3% son mayores de edad. Finalmente, con la misma data, también se elaboró el siguiente gráfico:

Gráfico 5: Población con SD inscrita en el CONADIS, según sexo y nivel de gravedad



Fuente: Elaboración propia.

Con respecto al nivel de gravedad que presentan las personas con Síndrome de Down inscritas en el Registro Nacional de la Persona con Discapacidad, se puede apreciar que el 56% (4929) están calificadas como severos, el 36.7% (3200) como moderados y el 7% (612) como leves, habiendo un 0.7% (59) que no tiene especificado su nivel de gravedad. Esto explicaría también que la mayoría de las personas con SD estén matriculadas en los CEBE, ya que la mayoría son severos o moderados (92.3%).

Las cifras nos muestran que existe un porcentaje significativo de personas con discapacidad en el Perú, sobre todo en Lima Metropolitana. La población en minoría de edad sufre más de discapacidad intelectual, mientras que la población adulta, la discapacidad física. En el ámbito de las personas con síndrome de Down, la mayoría está compuesta por el grupo etario de 6 a 13 años de edad y en su mayoría están catalogados como severos. Estas personas son propensas, día a día, a sufrir las vulnerabilidades expuestas en el apartado de contextualización.

Capítulo 3: Percepciones de los miembros de la comunidad educativa sobre la intervención estatal hacia los niños y niñas con Síndrome de Down

En el siguiente capítulo se pretende analizar la intervención estatal en la construcción de autonomía, y, por ende, en la inclusión educativa de los niños con SD. Cabe resaltar que se está tomando a la inclusión educativa a EBR como un factor positivo para la mayor adquisición de autonomía relativa en los niños con SD. En base a esto, también se quiere identificar los principales retos/obstáculos que debería de cumplir el Estado peruano para mejorar la inclusión (laboral, educativa, social) y, por ende, la autonomía de estos niños. Para ello, se analizarán las percepciones de los padres de familia, profesora de aula, director escolar, y especialistas del SAANEE y la SPSD.

Ya que se pretende analizar la intervención estatal en el proceso educativo de los niños con SD, es preciso definir, en primer lugar, lo que se entiende por “intervención”. Maternowska y Fry (2015) consideran que una intervención es “un grupo coordinado de actividades que giran en torno a un objetivo específico y se desarrollan con una población en particular” (p.20). De esta manera, la intervención del Estado peruano en la Educación Básica Especial, sería un conjunto coordinado de actividades que giran en torno al objetivo de lograr la inclusión de los niños con necesidades educativas especiales (NEE), en la educación básica y técnico productiva. En este caso específico, nos centraremos en la intervención estatal en el proceso educativo de los niños con SD (para esto el Estado tiene el Plan Presupuestal 0106 que ya se mencionó anteriormente).

Ahora bien, es necesario definir el tipo de intervención que se estaría dando; en este sentido, se estaría hablando de una “intervención educativa”. Touriñán (2011) menciona que “la intervención educativa es la acción intencional para la realización de acciones que conducen al logro del desarrollo integral del educando.” (p. 283). Entonces, tomando estos conceptos se puede decir que el Estado peruano realiza una intervención educativa, intencionalmente, en el proceso de aprendizaje de los niños con SD. Esta intervención conduce al logro del desarrollo integral de estos niños, donde los docentes, con ayuda de los padres de familia, son los agentes que realizan la acción para lograr la meta trazada por el Estado. De esta manera, el Estado peruano, ejecuta planes, proyectos en la Educación Básica Especial, con el objetivo de lograr la inclusión e integración de los niños con NEE. Para ello, se destinan

objetivos específicos que implican la asesoría y la capacitación continua a estas familias.

3.1. Percepciones de los padres de familia

En primer lugar, se les consultó a los padres de familia (PPFF) del CEBE “Manuel Duato” de Los Olivos cuál era su percepción acerca de la presencia intervención estatal en el proceso educativo de sus hijos. En este punto se tiene dos percepciones: por un lado, algunos padres de familia expresan que el Estado ha estado ausente en el proceso educativo de sus hijos; por el otro lado, expresan que el Estado está presente, pero “a medias”. Esto se debe a que la presencia del estado sólo se refleja en la presencia de los profesores, ya que ellos son contratados por el Estado. A pesar de ello, cabe resaltar que para los padres de familia las profesoras del CEBE son bien dedicadas a sus alumnos y se encuentran bien capacitadas para la enseñanza a sus hijos:

“Entonces, ¿siente que el Estado está presente en la Educación de su niño?

E: A medias creo...

¿Porque a medias?, ¿en qué parte sí y en qué parte no?

E: Claro, porque educa a los profesores; les paga sus sueldos...” (PPFF 11)

“Hay profesoras que son del Estado, que sí son calificados. El Estado nos manda a los profesores, eso sí, son buenos, en eso sí es lo único pues. Pero el sector económico, lo que es materiales, módulos, eso no nos mandan, pero los profesores del Estado sí vienen...” (PPFF 2)

Tal y como lo muestran los testimonios, el Estado peruano está bastante ausente en la educación de los niños con necesidades educativas especiales (NEE). Su presencia disimulada solamente es percibida en la contratación de la plana docente calificada para el aprendizaje de estos niños. Para los PPFF, el hecho de que el CEBE sea una institución a convenio (es decir, la infraestructura es brindada por una congregación católica y el Estado asume la contratación de profesores, auxiliares y especialistas), le permite al Estado justificar su poca intervención en el proceso educativo de sus hijos. En efecto, a pesar de que el CEBE aparezca en el listado de IE públicas para NEE del MINEDU¹¹, no es reconocido como “público” oficialmente.

¹¹ Para visualizar el listado ingresar al siguiente link: <http://www.dreim.gob.pe/dreim/wp-content/uploads/2016/02/DirectorioEBE.pdf>

Por ello, es que se presentan diversas falencias que limitan el desarrollo pleno de estos niños, dificultando su autonomía y una posible inclusión educativa.

“Mira, acá prácticamente no se ve la mano del Estado ¿Por qué? Porque este colegio es religioso de los padres San Columbanos, es de la misma congregación del Colegio "El Buen Pastor". Entonces, el Estado cree que el colegio es particular, entonces mucho no hay apoyo del Estado, todo sale de nosotros... ¿En qué forma? realizamos actividades por ejemplo bingos, polladas para el mismo colegio...Esta es una institución a convenio con el Estado, y el único convenio que tiene es que le paga a los profesores el Estado, nada más...” (PPFF 7)

“Acá no nos proveen los materiales el Estado, ni siquiera los de aseo, nosotros compramos, mensual damos una cuota de 5 soles para comprar esas cosas. No es como el colegio estatal que dicen "oye acá he traído la lejía, los jabones, recogedores, escobas...” Acá no te traen nada, acá nosotros tenemos que comprar...” (PPFF 2)

“Por ejemplo, ahorita los techos, estos techos son provisionales, no sé sin son de cartón, no sé qué; y si uno no lo pone no busca donaciones, no hay; y lo que nos comenta la dirección es que el Estado no nos puede ayudar en eso porque este terreno es de San Columbano, entonces no pertenece al Estado, por lo tanto el Estado sólo nos envía a los profesores, paga a los profesores, más el resto no puede ayudarnos, no hay donaciones no hay nada, sale de la plata de nosotros.” (PPFF 5)

Es así, que la ausencia del Estado se manifiesta en varios ámbitos, sumado todo ello a las carencias económicas que tienen todas estas familias. En primer lugar, este vacío estatal se manifiesta en la falta de infraestructura adecuada para el aprendizaje de estos niños. También se observa una clara falta de apoyo en los materiales y equipo educativo necesario para el mejor desarrollo de los niños (como los juegos didácticos para psicomotricidad o los mismos materiales del aula de clase). Las siguientes citas ejemplifican lo expuesto:

“O sea, que debería de mandar buenas sillas, buenas mesas, buenas cosas para ellos mismo ¿no? Pero yo no veo nada, siempre es lo mismo no más...” (PPFF 10)

“Lo que usted dice, más materiales didácticos, porque a veces hay padres que no tienen el factor económico ¿no? para ellos y ver qué padres no pueden y darles...” (PPFF 6)

“No, nosotros mismos compramos los materiales que nos pide la profesora...falta apoyo...” (PPFF 1)

“Y en ese sentido acá en el Manuel Duato, ¿Qué le faltaría a este colegio para mejorar el proceso educativo de su hija y de los demás niños?, ¿Qué les falta? E: Ya le dije, profesores perennes de terapia de lenguaje y también juegos didácticos, psicomotricidad que mejoren su independencia...” (PPFF 8)

En segundo lugar, se hace necesaria la presencia de más terapeutas de lenguaje, terapeutas físicos y psicólogos, ya que la mayoría de los niños de este salón tienen altos niveles de autonomía; sin embargo, presentan muchos problemas para expresarse y movilizarse fluidamente (por ejemplo, los más “altos” pueden decir palabras o frases incompletas, pero los más “bajos” sólo balbucean o se comunican con gestos). Cabe resaltar que las terapias son muy costosas, y la mayoría de estas familias no puede costearlo, inclusive, algunos dejan de llevar a sus hijos a las sesiones. Por ello, la presencia de más especialistas capacitados es clave en la construcción de la autonomía relativa de estos niños.

“El Estado no nos mandan especialistas, de repente un terapeuta, o un psicólogo, terapias físicas, terapias de lenguaje, todo eso ¿no? Si eso fuera algo gratis, cuántos padres a sus niños lo avanzarían, cuántos niños hablarían, supieran expresarse, pudieran desplazarse, veríamos como en otros países que hay niños que trabajan...Y acá qué hace, como no tenemos recursos y no estamos capacitados, ni los que tienen hijos regulares y nosotros mismos que tenemos niños especiales...imagínate ¿qué hacemos? como no sabemos los tenemos sentados. Existe mucha ignorancia en nuestra persona, en mí misma que yo no sé.” (PPFF 2)

“Y a nosotros nos salía que cada 3 días que le daban terapias 180 soles, 280 soles...y es mucho, y por eso también le hemos dejado de llevar porque es muy costoso, ya nosotros mismos le enseñamos, lo aprendemos y le tratamos de aprender...” (PPFF 10)

“Bueno yo quisiera que haya psicólogos, pero no cobren demasiado, nosotros tenemos una asistente social, pero la asistente social no ha hecho nada, he ido a rogarle, hasta le he llorado, diciendo que quiero que mi hija lleve terapia de lenguaje, pero no me alcanza para pagar...” (PPFF 8)

“Bueno yo le exigiría al Estado que por lo menos a los niños con síndrome de Down, que ellos tengan unos profesores profesionales y que tengan apoyo, ayuda; por lo menos los síndromes de Down, yo recalco al Estado que mande psicólogos de terapia de lenguaje, porque ellos necesitan eso, en los seis meses mi hija aprendió, yo note que ella aprendió, y sigo así, en la casa también.” (PPFF 4)

Aquí hay algo interesante que resaltar, a pesar de que se reconoce que el CEBE tiene una buena plana docente, los PPF creen que es necesaria la contratación de más profesoras y, sobre todo, auxiliares en el CEBE, ya que de esta manera tendrían más tiempo y espacio para poder conseguir un trabajo o hacerlo de manera independiente. De este modo, tendrían un ingreso extra para poder costear las terapias de sus hijos y otorgarles una mejor calidad de vida. Cabe mencionar, que todos los PPF cumplen turnos de apoyo en el aula de clases de manera obligatoria; esto hace que estén “atados” prácticamente a la vida escolar de sus hijos; en sus propias palabras, prácticamente “han dado su vida” por la de ellos.

“En un sentido de que, por ejemplo, el apoyo ¿no? Por ejemplo, si tuviéramos auxiliares o profesores que nos apoyaran ¿no? en ellos, de repente la mamá podría trabajar ¿no? y estar económicamente mejor ¿no? De repente para pagar unas terapias en las tardes que digamos, unas terapias de conducta, o terapia física o terapia de lenguaje ¿no? Porque si recibimos el apoyo, ya uno se va y trabaja medio tiempo, o un negocio independiente y entonces ya tiene un recurso al menos para ayudar a la pareja en casa, y también ayuda con el niño para sus avances ¿no? en algunas terapias, porque todas las terapias cuestan... y todos no lo hacemos, el que puede y el que no puede peor...” (PPFF 2)

“¿Usted actualmente se dedica a eso?

E: Ahorita ya no, dejé de trabajar por mi hijo...” (PPFF 6)

“E: Yo tenía un empleo fijo, trabajaba en el cafetín de la Universidad de San Marcos, pero en Miraflores en la facultad de Pesquería, y he tenido que dejar eso...”

¿A raíz de su hijo?

E: Sí, a raíz de él, por eso yo me he vuelto independiente...” (PPFF 7)

En tercer lugar, esta ausencia estatal también se refleja en la falta de capacitaciones y asistencia técnica a las familias de estos niños. El Estado peruano, mediante el MINEDU, tiene un Programa Presupuestal 0106 (PP) llamado “Inclusión de niños, niñas y jóvenes con discapacidad en la educación básica y técnico productiva”¹². Este tiene como objetivo lograr la suficiente inclusión en la educación básica y técnico-productiva de niños, niñas y jóvenes con discapacidad de 0 a 29 años. En específico, en este PP se tiene como una de las actividades programadas la asistencia a familias de estudiantes de Centros de Educación Básica Especial para el

¹² La información del PP 0106 se obtuvo del siguiente documento:

https://www.mef.gob.pe/contenidos/presu_publico/ppr/prog_presupuestal/articulados/articulado_0106_2018.pdf

involucramiento en el proceso educativo. Esta asistencia se debería de dar mediante capacitaciones continuas y el apoyo de especialistas para el desarrollo autónomo de estos niños; sin embargo, la realidad no es así. Muchos padres de familia recalcan que no reciben ningún tipo de capacitaciones o asistencia técnica por parte de especialistas del Estado; solamente reciben capacitaciones de los psicólogos internos o profesionales que el CEBE contrata o recibe gratuitamente.

“¿Y usted ha recibido capacitaciones o asistencia por parte de especialistas del Estado, acá en el colegio?”

E: No, acá no...

¿Nunca ha visto a alguien con su chaleco del MINEDU, del CONADIS, o algo capacitando, haciendo supervisión a las aulas acá?

E: A veces vienen, a veces, por ejemplo, de Nutrición vinieron, a veces, pero no es mucho. Mayormente vienen los que estudian de la universidad, los practicantes...” (PPFF 2)

“Y ahora, ¿usted ha recibido algún tipo de capacitación o asistencia de parte de los especialistas del Estado como el MINEDU alguna vez acá?, ¿quiénes son los que los capacitan a ustedes?”

E: Del Estado no, pero los psicólogos del colegio, que el colegio mismo los contrata...” (PPFF 3)

“¿Y cómo qué tipo de capacitación o asistencia ha recibido usted?”

E: En las capacitaciones nos enseñan que tenemos que ser asertivos, nos enseñan cómo tratarlos a ellos, todos nos enseñan...pero falta mucho más apoyo...” (PPFF 8)

“Sí, yo pienso que sí porque hacen entender a veces a los tíos que no entiendes o que no saben de que los tíos tienen que entender porque a veces hay tíos que no aceptan, por ejemplo, acá hay un montón de familias que no aceptan, hasta los propios padres que no aceptan, entonces para que entiendan son las capacitaciones, los profesores, los capacitadores, hacen una forma más bonita para que ellos entiendan al sentimiento, yo pienso que sí es importante...” (PPFF 11)

Como se puede observar, las pocas capacitaciones que reciben los PPFF en el CEBE son de parte de los mismos profesionales que este contrata, o por los psicólogos internos que realizan sus prácticas preprofesionales. Para ellos, estas capacitaciones son muy importantes ya que les enseñan a ser más comprensivos con sus hijos, a cómo tratarlos, a cómo desarrollar su autonomía y lograr su inclusión en todos los ámbitos. En este punto, hay algo peculiar que resaltar, para los propios PPFF del CEBE, el Estado peruano debería garantizar capacitaciones continuas a los PPFF y profesores de los colegios básicos regulares a nivel nacional, para de esta manera

garantizar un proceso de inclusión educativa óptimo (lo cual va de la mano con el desarrollo de autonomía pleno de estos niños con SD). Principalmente, para los PPF del CEBE, el Estado debe educar, concientizar y sensibilizar a la población en general, en torno al tema de la discapacidad. De esta manera, se podrían reducir los estigmas que existen en torno a estas personas que la padecen: muchas de ellas son discriminadas, excluidas, maltratadas, e inclusive abandonadas por sus propios familiares.

“Preparando a la sociedad, y principalmente a los profesores, capacitando a los profesores, porque hay bastantes niños Down cada año, hay más...y no estamos preparados y menos los profesionales que son los educadores ¿no? Si nosotros como padres estamos así, los educadores están peor ¿en qué sentido? de que no pueden, como no tienen un hijo así, no tiene la experiencia, no pueden trabajar, no los aceptan y ahí viene el problema de que se golpeó, se pegó, se escapó, los niños le insultaron, lo jalonearon, lo empujaron, se ensució, lo dejaron afuera, no le tomaron atención. Entonces, viene todo eso porque no estamos preparados, tanto los profesores como los padres” (PPFF 2)

“Como un niño puede salir a un colegio inclusivo si los mismos profesores no están capacitados para recibirlos, entonces, yo no lo puedo mandar a mi hijo donde no lo van, bien recibido va a estar donde la profesora que le toque, pero no todos son capacitados para eso, hay profesores que no están capacitados, pero tienen ese don, pero hay profesoras que no.” (PPFF 5)

“Ella dijo "no lo quiero"..."bueno, aunque no lo quieras, por humanidad dale esto, haz esto...", y ya cuando el niño iba a cumplir 3 años, lo abandonó, se fue de la noche a la mañana...el niño estaba solo llorando, y bueno pues los primeros meses parecía que el mundo se venía encima...” (PPFF 7)

Esta falta de sensibilización y concientización de la sociedad, se ve reflejado, sobre todo, en el rechazo a las personas con discapacidad cuando son incluidas en colegios regulares, en su mayoría, colegios públicos. La mayoría de PPF expresaron que tienen muy malas referencias del trato y la convivencia que tienen los niños con SD en los colegios regulares. Para ellos, los alumnos, los padres de familia y los docentes de colegios regulares inclusivos deben ser capacitados para reducir la discriminación, maltratos y mala enseñanza que viven los niños con SD en estas instituciones educativas. Esta problemática ha hecho que la mayoría de los PPF del CEBE “Manuel Duato” generen un miedo a la inclusión educativa de sus hijos: prefieren que estén en un CEBE (con pares iguales de su misma condición) a que sean maltratados y discriminados en las IIEE regulares. Inclusive, algunos niños que

lograron ser incluidos a colegios regulares, terminaron regresando al CEBE por todo el rechazo, maltrato y discriminación que experimentaron en su experiencia escolar (inclusión educativa trunca)

“Van a otros colegios y no es lo que ellos crean, que si van a estar bien, que van aprender, que van a socializar y no es así, siempre hay eso que le jalan, le empujen, la letra está mal, me han contado entonces eso es mi miedo, porque por mí que socialice con otros niños, con otras personas pero si lo voy a sacar para que lo maltraten, lo discriminen entonces no, yo no voy a entrar al colegio, no voy a ver lo que realmente le hagan.” (PPFF 3)

“Si, a mí me dijeron para que vaya a inclusión hace mucho tiempo porque mi hijo es capaz de estar ahí; yo converse con su papá y su papa me dijo que no, quedamos en que no por lo mismo, ya había escuchado casos muy fuertes, de acá y de otros lugares que a los niños los dejan a veces abandonados y los dejan en un rincón y la misma profesora no le importa, solamente avanza con los niños regulares y quizás el niño con síndrome de Down si está bien; bien, hasta los dejan orinados.” (PPFF 9)

“A mí me encantaría [que vaya a inclusión], pero yo como veo mi realidad, yo veo que le falta más. A parte que le falta más, existe mucha discriminación, demasiado, por su discapacidad, por su fisionomía de su rostro. Algunas veces yo voy en el carro, la gente lo mira, otros en gracia, otros lo observan como si fuera un "bicho raro", y los niños también lo ven raro "mira ese niño" dicen ¿no? Pero ellos son criaturas, ellos no saben. Es que no hay educación acá en nuestro país, sobre los niños Down, no hay cómo enseñar, socializar a los niños ¿no?” (PPFF 2)

“Bueno, hay muchos casos así que han pasado en otras amistades que sus hijos han sido incluidos, pero han regresado, porque creo yo que el niño Down se da cuenta que ha sido aislado, apartado, rechazado...” (PPFF 11)

“E: Claro, a veces ni los mismos alumnos, los mismos profesores, las mismas auxiliares trataban de hacerles un garabato y les decían si, acá está su trabajo, eso es lo que me comentan; y aparte de papitos que se han ido a inclusión y han regresado y me han comentado y digo - ¿porque regresan?; y me dicen que paso esto, amigos que ya no están acá, solo llevan terapia.

¿Esos papitos que le han comentado?

E: Que lo dejaban, que el niño supuestamente tenía que estar en primer grado y el niño .se iba a sexto grado y la profesora bien gracias, nunca se daba cuenta que había un niño en su aula” (PPFF 5)

En cuarto lugar, también se pudo observar que existe una ausencia de planes, proyectos, talleres y/o actividades por parte del Estado, que promuevan, específicamente, el desarrollo de autonomía de los niños con NEE en el CEBE. Los PPF manifestaron que los únicos talleres y actividades en los que participan los niños

son brindados por el mismo CEBE, o en alianza con algunas ONG de la zona. Los niños tienen talleres y actividades que estimulan su psicomotricidad, creatividad y su autonomía: cocina, pintura, danza, deportes, manualidades, música, etc. Sin embargo se hace necesario que se impulsen otros talleres o actividades, como por ejemplo, talleres de desplazamiento y/o reconocimiento de zonas, talleres laborales, o incluso, talleres familiares para fortalecer el desarrollo de autonomía en el hogar.

E: Sé que hay talleres de club de amigos, y ellos hacen talleres arriba.
 Pero ¿eso es por parte del colegio o del Estado?
 E: Eso es de parte del colegio, del Estado, no.” (PPFF 4)

“¿Cómo qué tipo de prácticas o actividades...? ¿Talleres?
 E: Talleres de música, talleres de repostería, de mini chef, todas esas cosas”
 (PPFF 7)

“Sí, los proyectos que mayormente vienen son los que el director plantea con los profesores con todos ellos, pero en final el Estado no lo he escuchado, porque si no nos avisarían y visitarían, dirían "Va haber un proyecto, va venir tal fecha, tal fecha van a haber terapias, van a venir, les van a dar gratis, el Estado están mandando"...no, no he escuchado de eso...” (PPFF 2)

“¿Quién ha promovido?
 E: Dentro de sí con el apoyo del director o alguna institución en particular...
 ¿Como ONG?
 E: Sí...
 ¿Y cómo qué tipo de actividades han promovido para el desarrollo de autonomía e independencia de estos niños?
 E: Por ejemplo, el deporte, las olimpiadas...” (PPFF 3)

3.2. Perspectivas del director y la profesora del aula en estudio

Ahora bien, desde la perspectiva del director del CEBE y la profesora encargada del aula en estudio, se resalta la presencia del Estado desde dos ámbitos: normativo y administrativo. En primer lugar, los entrevistados manifestaron que el Estado está presente en el proceso educativo de los alumnos del CEBE, ya que es el ente rector que asigna los lineamientos y normativas bajo los que se rigen todos los CEBE a nivel nacional. En segundo lugar, reconocen que el Estado ayuda en una gran parte con el pago mensual a los docentes y no docentes (terapeutas, personal administrativo, etc.) que laboran en el CEBE. Sin embargo, también reconocen que se debería recibir un mayor apoyo y recursos; es decir, el Estado debería asignar un mayor presupuesto destinado a la Educación Básica Especial (como, por ejemplo,

contratar mayores docentes, auxiliares y especialistas para optimizar el proceso educativo de los niños con NEE). Para los entrevistados, el hecho de que el CEBE sea una institución a convenio; es decir, pública, pero de gestión privada (parroquial), dificulta que el Estado los considere a la hora de destinar los recursos económicos. En pocas palabras, se observa una presencia estatal “documentaria” (normativas, lineamientos, currículo) pero ausente en la dotación de recursos (infraestructura, materiales, plana docente, capacitaciones, etc.)

“Te da las normas [el Estado], las referencias te las da, pero después en el Perú hay buenas normas, pero falta presupuesto para el apoyo, soporte y el otro es que son copiadas casi totalmente del extranjero, Chile, por ejemplo. En general el Estado, siempre se reclama que debería haber mayor apoyo en la educación y salud pero es poco, nosotros por decirte necesitamos, tenemos 356 alumnos acá, si nosotros ponemos en promedio 356 entre 10 alumnos sería 35 responsables pero en lo real tengo 30 profesores y 1 auxiliar, o sea me faltan 4 docente pero la norma me dice que tiene que haber 8 chicos en primaria, 16 en inicial por aula, entonces me faltaría unos 14 o 15 profesores...auxiliares en la ley dice uno por aula, 31 auxiliares nos deberían tocar, tenemos 12 auxiliares. Sin embargo, nos ayuda, es más el Duato sin el pago al personal no podría hacer nada, no podríamos cubrir porque es más de un millón mensual, entonces, el Duato cubre mucho, ampliado la cobertura con poca gente, entonces si quisiéramos, por ejemplo, si tú me dices el Estado no da, no podríamos nosotros funcionar, se cerraría el centro, el Estado paga a los profesores, lo que hacemos es con lo que nos da el Estado generamos gestión para hacer más cosas, que de hecho es función del Estado, es como si nos dieran. Entonces sí está presente, pero sabes que, hay un error, yo como personal porque a mí me pagan el Estado, **el Estado se hace presente a través de mi servicio, pero lo que hace el Estado todavía es muy poco porque esa situación no es visible para la gente.**” (Director del CEBE)

“Bueno, está presente por lo que nosotros tenemos que seguir pero en realidad es como una secuencia, que el formato de las citas, que la programación anual, que la unidad didáctica, la sesión de aprendizaje, el instrumento de evaluación, está presente porque ellos nos indican que es lo que tenemos que hacer pero presencia de ellos, digamos haciendo el seguimiento, haciendo la orientación, haciendo la información o digamos el apoyo y el acompañamiento para decirte mira, esto no es así, esto es así, funciona tal cosa; no, no hay; **la presencia de ellos es en base a documentación**, nada más. Entonces, como te comentaba esto es una institución por convenio, entonces una institución por convenio es bastante dificultosa que se presenta todo lo que es la parte económica, presupuesto no hay, **no llega el presupuesto pero sí tenemos los lineamientos que nos indican dentro del Ministerio**, el trabajo con familia, la parte pedagógicas, las programaciones curriculares, todo lo que se está estableciendo, nosotros lo estamos cumpliendo, **como te digo el apoyo en sí en la parte económica no llega porque somos una institución por convenio pero en cuanto a todos los demás lineamientos que ellos nos marcan, estamos cumpliendo...**Entonces las instalaciones son de la

congregación, de San Columbano, los sueldos de los docentes si los paga el Estado, bueno los docentes y no docentes porque acá tenemos terapeutas, psicólogos también; y si sé que hay una partida en cuanto a mantenimiento de la institución, que hay inicios de año, que no es mucho pero hay para el pintado de la institución” (Profesora del aula en estudio)

Uno de los lineamientos importantes bajo los que se rige el CEBE es el Programa Presupuestal 0106. Tal como se mencionó en las percepciones de los PFFF, este PP establece capacitaciones, asistencia técnica y acompañamiento familiar en el proceso educativo de los niños en los CEBE (se quiere involucrar más a las familias en la educación de sus hijos). Para los entrevistados, los lineamientos de este PP no es algo nuevo, ya que el CEBE siempre ha promovido el involucramiento familiar, las capacitaciones y asistencia técnica para los PFFF. Todo ello, gracias a las gestiones del propio director, con el apoyo de ONG, instituciones privadas, y, sobre todo, la Asociación “Fe y Esperanza” (congregación parroquial que es dueña de la infraestructura del CEBE).

“Pero me dice que el 106 solo es lo que es capacitaciones, pero ustedes mismos lo gestionan, a veces solo cumplen con darle refrigerio

E: Lo mínimo, nosotros como colegio generamos, bajo la asociación [Fe y Esperanza] hemos capacitado a los profesores, pagamos a los que van a capacitar, ahora estamos con la situación del desempeño al capacitar, el Ministerio viene monitoreando, la asociación ayuda mucho en dar los recursos para que el profesor esté en un mejor nivel porque si esperaríamos del Estado estaríamos muertos.” (Director del CEBE)

“Nosotros seguimos la secuencia, y digamos los lineamientos que ellos establecen dentro de ese programa [el PPR 0106]; que es información, capacitación, apoyo y acompañamiento en familia, eso nosotros lo tenemos, pero como te decía también, es algo que Duato ha hecho siempre, Duato siempre ha trabajado con familia, Duato siempre ha trabajado con grupos de apoyo, siempre los padres han estado involucrados en el aprendizaje de los chicos, ahora con este PPR cuando salió se involucra aún más a los padres, porque si hay CEBES en donde los dejan, y se quedan con la profesora y la auxiliar y el padre se desaparece hasta la hora de salida; aquí en Duato la miss recibe el trabajo con los padres, cuando salió lo del PPR, era como un ordenarse nada más, como seguir algo que ya está secuenciado; entonces nosotros igual cumplimos con todo lo que indica.” (Profesora del aula en estudio)

Finalmente, los entrevistados hicieron las siguientes recomendaciones para mejorar la autonomía relativa de los niños en el CEBE. Para la profesora del aula en estudio, es necesario que exista un seguimiento continuo en las actividades que los

docentes realizan para que sus alumnos se desarrollen con más autonomía. De esta forma, los docentes tendrían una mejor retroalimentación por parte de los especialistas encargados de este monitoreo, para ofrecer mejoras y alternativas que optimicen la construcción de autonomía relativa de los niños. Para el director del CEBE, se deben implementar talleres y/o actividades permanentes para generar mayor autonomía en los niños: desplazamiento en calles, reconocimiento de lugares, higiene diaria, salud, alimentación. Asimismo, el entrevistado resaltó la importancia de la sensibilización a las familias, ya que algunas personas con discapacidad siguen siendo discriminadas y excluidas. Las familias deben reconocer la diversidad y habilidades especiales de las personas con discapacidad.

“Haber un apoyo, un acompañamiento, alguien que nos dé el seguimiento, aunque sea una vez al mes y de ahí nos diga - vamos a implementar tal cosa, el Estado quiere que se realiza autonomía en la parte de alimentación, perfecto, que estás haciendo tú como docentes para que el niño se independice en la parte de alimentación ; ya yo, estoy haciendo tal cosa; esto vas a cambiar, o esto vamos a mejorar o vamos a incrementar esto; vengo al siguiente mes a ver que tanto están avanzando; te digo - vas a cambiar tu objetivo, vas a jalar la competencia de tal, el desempeño de tal para mejorar tal cosa; o implementa antes o después de la lonchera; estrategias, ver la forma pero como te digo en realidad solo nos dan los lineamiento y la forma de como yo lo voy a aplicar, en qué momento.” (Profesora del aula en estudio)

“Haciendo propuestas, con iniciativas diariamente, actividades permanentes, algunos no saben desplazarse, que aprendan a comer, todo sobre autonomía, actividades permanentes es la entrada, la comida, la higiene y la salud; con actividades de visita a la calle para que vayan reconociendo las avenidas, mercados, panaderías; y después progresivamente se vayan dando, ese es un logro poco visto, pero si hay, la mayoría tiene miedo que se pierdan los chicos. Por ello, es importante tener una familia sensibilizada, concentrada... no es solamente para ellos si no para el resto, comienza a tener un enfoque a la diversidad y se puede tener también como muchos de ellos hablan, comienza a tener tolerancia, entonces eso es en su mayoría, pero todavía existen personas que les cuesta trabajar el duelo, se sienten mal, porque ellos cuando entran a un proceso de inducción de trabajar el duelo, ven todavía al chico como una limitante...” (Director del CEBE)

En este punto, el director recalcó que lo que más se necesita en el CEBE es un mayor presupuesto económico, ya que, para él, el CEBE siempre ha asumido el compromiso de promover la integración familiar en el ámbito educativo. Para él, la familia es un pilar fundamental en la construcción de autonomía de los niños con discapacidad; por ello, es fundamental que toda la familia esté comprometida con el

proceso educativo de los niños (lograr una vida más autónoma en ellos, y una posible inclusión educativa). Ante esto, cabe resaltar que el Estado viene reconociendo las acciones y actividades que viene realizando el Duato, ya que, según el entrevistado, utilizan esta experiencia para informar y capacitar a otros colegios especiales con el objetivo de tener estudiantes más autónomos e incluidos.

“Director, ¿qué mejoras quisiera que el Estado realice en este CEBE y sobre todo relacionado a la familia y al desarrollo de autonomía de los niños?

E: Presupuesto, en caso nuestro es presupuesto; el trabajo que estamos haciendo nos demuestra. Lo que ha hecho el Duato en familia el Estado lo ha asumido lo está promoviendo...

¿Cómo lo ha asumido?

E: Como parte de una experiencia...

Lo ha reconocido...

E: Vienen recogen la información y después capacitan a otros colegios, y después dicen, no eso no es nuestro, es del Duato, ahora no lo reconocerán porque he visto en congresos en el Duato, sobre las familias...” (Director del CEBE)

3.3. Percepciones de los especialistas

Por último, tenemos las perspectivas de los especialistas del equipo SAANEE (coordinadora, docente de inclusión laboral y psicóloga encargada) del CEBE y la coordinadora de Educación Inclusiva de la SPSD. Para la mayoría de ellos, el Estado peruano tiene una mala intervención a nivel de la Educación Básica Especial y la Educación Inclusiva. Para estos especialistas el Estado sólo les toma importancia a los estudiantes “regulares” de Educación Básica Regular, dejando de lado los niños con NEE en las otras modalidades educativas (EBA, CETPRO, y en su gran mayoría, EBE) y a los mismos que son incluidos en la EBR (estudiantes inclusivos). El Estado debería garantizar el desarrollo continuo de autonomía de los niños y, por ende, optimizar su proceso de inclusión educativa. Para ello, se deben destinar mejor los recursos con el fin de mejorar el proceso educativo de estos niños: especialistas y terapeutas capacitados, mayor contratación de profesores sensibilizados y capacitados, y adecuada infraestructura y materiales.

“Me parece que no hay muchas propuestas a nivel de la Educación Básica Especial ¿no? y que incluso, cuando los chicos son incluidos, ahí es me parece más donde no hay de repente mayores actividades, propuestas que puedan avalar el hecho cuando los chicos salen a los colegios regulares. Me parece que ellos tienen que incluirse al grupo, pero el grupo no se incluye a ellos, me

parece que esa es la mayor dificultad, pero de ahí no..." (Psicóloga encargada Módulo D.I)

"El punto crítico es como está actualmente la situación educativa en el país y dentro de eso nuestros estudiantes incluidos, no hay recursos, no hay presupuesto adecuado ya que son estudiantes que tienen características muy definidas y por lo tanto hay necesidades educativas que cubrir y que de alguna u otra manera el Estado tendría que garantizar, si hablamos de proceso inclusivo tenemos que garantizar que siempre tenga por lo menos cada colegio un equipo estable que brinde el apoyo, por decir un psicólogo, terapeuta de lenguaje, terapeuta físico; según las condiciones y las necesidades. Por ejemplo, una alumna de la universidad me dijo "profesora, simplemente es que a través del MINEDU hemos visto que la mayor cantidad de niños son de la básica regular, entonces para ellos es lo que va el nombramiento para profesores en lo que es la básica especial; si porque era especialmente para básica especial, dejando de lado educación especial, dejando de lado a los CETPROS y hasta los CEBAS creo". Entonces, que pena me da la política de MINEDU porque nuestros estudiantes y los demás estudiantes de las otras modalidades serán pocos, pero son niños que si ya están involucrados dentro del sistema educativo, yo no sé cuál es el pensamiento del Estado de negarles este acceso a tener una docente debidamente nombrada...Entonces a eso va la política del Estado, donde hay más chicos, ahí me preocupo, donde hay menos, ahí ellos que se esperen." (Coordinadora Equipo SAANEE).

"El proceso [de inclusión educativa] termina siendo bien engorroso, porque los profesores no están preparados y tampoco lo quieren estar, el equipo directivo no gestiona la preparación docente..." (Coordinadora Educación Inclusiva SPSP)

En este punto, se presenta un aspecto interesante que resaltar. Tal y como lo menciona una de las entrevistadas, el Estado ha creado una categorización de estudiantes, docentes y escuelas, la cual termina siendo bien engorrosa y discriminatoria. El hecho de que existan Escuelas Regulares, Especiales e Inclusivas, hace que se construya tres tipos de estudiantes: los estudiantes "especiales", que están en los CEBE; los estudiantes "regulares", que están en la EBR; y los estudiantes "inclusivos", los cuales tienen algún tipo de discapacidad y están incluidos en colegios regulares. Los términos "especial" e "inclusivo" son peyorativos, ya que menosprecian la condición de las personas con discapacidad. Esta terminología no debería existir y todos deberían ser alumnos "regulares". La coordinadora de Educación Inclusiva de la SPSP, recomienda que se inicie un proceso de transición para unificar los tres tipos de educación en uno solo. Este proceso debe contar con una instancia reguladora oficial y metas a corto, mediano y largo plazo; empezando por la capacitación a los docentes de EBR y la sensibilización a las familias de las IE. De esta forma, la creación

de una "Escuela única" disminuiría la exclusión y discriminación hacia las personas con NEE en las escuelas; y, por ende, se abriría un nuevo panorama inclusivo en la educación: más personas con discapacidad en la educación regular.

"Es como si ahora hay 3 tipos de educación y 3 tipos de estudiantes que puedan estar en estos tipos de educación, yo creo que ahí parte el error. Que el MINEDU crea y ha creado, lamentablemente, esa mala imagen y esa mala percepción de que hay estudiantes "especiales", estudiantes "inclusivos" y estudiantes "regulares", es horrible decirles a los estudiantes esos términos, esas tipologías...Desde ahí, ya desde la concepción estamos equivocados...Entonces...tenemos 3 tipos de colegios, 3 tipos de estudiantes y 3 tipos de maestros: el maestro inclusivo, el regular y el especial...Y para mí la educación es inclusión...o sea la inclusión es un componente dentro de la educación.... Yo creo que las escuelas regulares y especiales deberían juntarlas en una sola...se podrían crear cosas así trazándose metas a corto, mediano y largo plazo. Yo creo que la Educación Especial no debería existir, eso no quiere decir que mañana los colegios especiales desaparezcan, tiene que existir un plan de transición. Ver qué tiene la escuela regular y especial, qué puntos en contra tienen, y ver qué hacemos al corto, mediano y largo plazo para que suceda. El corto plazo es capacitar a todos los docentes en lo que es la Educación Básica, y el mediano plazo podría ser el plan de transición y el largo plazo ya sería otras cosas para que no tengamos 2 tipos de colegios...con más soporte y que sea unificado...Tal vez crear una mesa de trabajo y consulta, para poder limpiar asperezas y decir los pro y los contra, y lo segundo es de que haya una instancia reguladora que pueda como que unirlos a estos dos tipos de educación..." (Coordinadora Educación Inclusiva SPSD)

Por otro lado, para los especialistas es necesaria la adecuada capacitación a los docentes y directivos de las escuelas regulares públicas. Para ellos, la mayoría de los docentes no están realmente capacitados, y sensibilizados para educar a los niños con discapacidad en las escuelas regulares. Se tiene que iniciar un proceso de transformación de mentalidad de los docentes en las EBR; en específico sobre la discapacidad y la inclusión. El personal directivo de las IE es clave en este proceso, ya que depende de sus gestiones que los docentes sean conscientes de las limitaciones y habilidades especiales de cada uno de sus estudiantes.

"Y entonces hay muchas profesoras que desconocen sobre inclusión, que desconocen incluso sobre las discapacidades de los chicos. Y entonces, creen que todos los chicos incluidos son iguales, y el hecho de conocer y de que ellos mismos no estén preparados, hace más difícil el proceso de inclusión ¿no? Entonces, yo creo que el hecho de prepararlos mejor, o que haya más capacitaciones para ellos, como para poder saber, de repente no sólo a nivel académico, sino de repente cómo van a poder actuar a nivel conductual, como de repente tienen que apoyarlos en que ellos mismos se adaptan a un lugar

nuevo y que adapten sus conductas a las normas del grupo, creo que en eso es donde hay que enfatizar más ¿no?” (Psicóloga encargada Módulo D.I)

“Primero, tiene que haber necesariamente personas que conozcan el trabajo con personas con discapacidad, entender cómo es la psicología del joven con discapacidad. Ahora, no solamente es conocer, sino también conocer las habilidades de los jóvenes...” (Docente SAANEE - Inclusión Laboral)

“El Estado lo que debe hacer es fortalecer la capacidad de cada equipo directivo...El director es clave para lograr el cambio, si tienes una buena "cabeza", todo lo demás va estar bien, a paso lento, pero igual estará bien.” (Coordinadora Educación Inclusiva SPSD)

Asimismo, los especialistas mencionaron que el Estado debe sensibilizar a la sociedad en general, acerca del tema de la discapacidad y las personas que la padecen. Para ellos, se debería implementar una normativa que exija a las instituciones educativas en general (EBR, EBR, EBA, CETPRO), tengan programas y talleres de sensibilización para la comunidad, lo cual incluye familiares, docentes, alumnos y sociedad civil. Con la ayuda de estos, se estaría contribuyendo a romper con el paradigma que existe acerca de las personas con discapacidad: menos personas con NEE serían excluidas y discriminadas en la sociedad, lo cual contribuiría a su proceso de inclusión educativa, a obtener una mayor adquisición de autonomía relativa, y una posible inclusión laboral.

“Y en caso de sensibilización a la comunidad, a la familia ¿Alguna entidad del Estado ha venido acá a realizar alguna charla, alguna actividad?

E: No...las actividades de sensibilización, concientización, todo eso, son actividades propuestas aquí, como plan de trabajo del CEBE ¿no?

¿No es algo una normativa del Estado para ustedes?

E: No, no es una normativa...y debería ser una normativa, porque pocas veces incluso, sobre medios de comunicación se escucha sobre la concientización de las personas con discapacidad. Todo es a raíz, de repente de algún caso ¿no? con algún niño con discapacidad que recién se tocan estos temas. Entonces, eso yo creo que sí debería de hablarse ¿no? y empezar pues a retirar esos mitos sobre diferentes discapacidades, entonces por ahí es donde se debería empezar.” (Psicóloga encargada Módulo D.I)

“E: La familia, los mismos docentes. Por ejemplo, pueden ellos decir que sí, que sí creen en la inclusión, pero cuando van a hacer un trabajo específico no...es el primer paradigma que debemos romper...

Este paradigma que estamos hablando, es por falta de sensibilización a la sociedad entonces...

E: Yo creo que es el reflejo de nuestra sociedad, por más que seamos docentes que estamos trabajando con personas, capacitando a personas para que se enfrenten a la vida con un proyecto de vida, cuando ha venido un joven con

discapacidad a hacerle un trabajo a su casa, dicen no...Y como te digo, yo te puse como ejemplo a mí misma colega...como ejemplo de experiencia exitosa, y bueno es el primer paradigma que tenemos que romper, nuestros padres, nuestros propios colegas, nuestros propios docentes ¿no? sin ir lejos...” (Docente SAANEE - Inclusión Laboral)

“Y en específico, en los colegios públicos donde trabajas ¿el Estado, a través del MINEDU u otro ente educativo o el CONADIS, promueve talleres, actividades o programas para el desarrollo de autovalimiento de los alumnos?
E: No...

¿Y por qué crees que no lo hacen?

E: No lo hacen por ningún colegio y no tienen protocolos que lo establezcan...salió la Ley de Inclusión y no te dice nada más...entonces cómo se puede trabajar...” (Coordinadora Educación Inclusiva SPSD)

Finalmente, los especialistas mencionaron las siguientes recomendaciones para mejorar el proceso de inclusión educativa de los niños con SD, y de las personas con discapacidad en general. En primer lugar, recomiendan que el Estado debe destinar recursos para contratar maestras “sombras” para el acompañamiento escolar a los niños con NEE en las escuelas regulares (la mayoría de PPF no pueden costear los servicios de estas docentes, ya que cobran el doble o triple que una maestra normal). En segundo lugar, resaltan la necesidad de que los padres le den su “espacio” a sus hijos; es decir, dejar de sobreprotegerlos y reconocerlos como personas autónomas (niños como actores sociales). Como bien lo dicen ellos, los padres no son eternos y los hijos tienen que valerse por sí mismos. Para motivar a los PPF a que sus hijos se desarrollen con más autonomía, una de las entrevistadas recomienda realizar encuentros familiares con casos exitosos; de esta manera los padres escucharían desde las voces de sus pares iguales las experiencias positivas del desarrollo autónomo de personas con SD (que trabajan y estudian). Finalmente, uno de los especialistas recomienda que se tenga más en cuenta la realidad de los colegios especiales y sus estudiantes a la hora del diseño, planificación y ejecución de las políticas educativas bajo las que se rigen estas escuelas.

“Muchos padres, nos comentan que obligan a que puedan pagar cada uno una maestra acompañante para sus hijos, y sin esa condición como que no puedan entrar a los colegios, a veces la maestra "shadow" cuesta el doble, o el triple de lo normal, la maestra "sombra", entonces lo que hacemos nosotros es orientar esos casos de discriminación, vulneración de derechos. Incluso, vamos a las escuelas a conversar con el equipo directivo y psicopedagógico, para dar una mejor orientación y respaldar al padre de familia; sin embargo, el

Estado debería apoyar con este tema...” (Coordinadora Educación Inclusiva SPSPD)

“No somos eternos y en algún momento no vamos a estar con ellos y que va hacer de ellos, si seguimos sobreprotegiéndoles, estando a su lado, entonces hay que darle ese espacio a ese niño o a esa niña, mientras más sea independiente va a ser mejor para ella, porque en algún momento no va a ver papá, no va a ver mamá...Lo que estamos optando para trabajar con esos papás, que pueden ser los papas guía, esos papás que ya pasaron por todo esas etapas, ya lloraron, ya sufrieron, ya les pasó de todo; pero que ahora sus niños son chicos exitosos, que han llegado a trabajar, que están destacando mucho en algún aspecto, en algún campo de la vida, entonces estamos llevando a esos papás para que ellos sean los mentores de otros papás y es mejor así, porque qué gano yo diciendo, es mejor que haya un caso práctico, lo que decimos, los testimonios de vida, que les ayude a cada papito que reflexione.” (Coordinadora Equipo SAANEE)

“Mira las políticas de Estado, todas las políticas son buenas pero en lo que estamos fallando es la forma de cómo se ejecuta, contemplar, hacer una adecuada planificación de lo que queremos a futuro, deben tener planes a corto, mediano, largo plazo y en esa planificación lo que pienso que falta son los actores, esos trabajadores de campo que como nosotros, porque muchas veces planificamos cosas, desde arriba, en un escritorio cuando de repente yo no sé ni la realidad, nunca he visitado un colegio inclusivo.” (Psicóloga encargada Módulo D.I)

A lo largo de este capítulo, se ha podido observar las diversas percepciones que tienen los PPF, docentes, directivos y especialistas, acerca de la intervención del Estado en la construcción de autonomía e inclusión educativa de los niños con SD. Es así que los entrevistados opinan que existe una presencia estatal “a medias” en el proceso educativo de los niños con SD. Esta presencia se ve reflejada en la contratación y el pago de la mensualidad de los docentes y especialistas del CEBE. Asimismo, sólo existe una presencia estatal “normativa”, ya que el Estado sólo les brinda los lineamientos y normativas bajo las que se tiene que regir el CEBE. Es decir, existe una presencia estatal legislativa (orientadora), pero ausente en la dotación de recursos. Esto se debe a que el CEBE no es reconocido oficialmente como “público” por el Estado, ya que esta es una institución a convenio; es decir, la infraestructura le pertenece a una congregación católica (Fe y Esperanza), pero el pago del personal lo realiza el Estado peruano.

De esta manera, la mayoría de los entrevistados concuerda que el Estado peruano está ausente en el proceso educativo de los niños con SD, específicamente para la mayor adquisición de autonomía relativa y un óptimo proceso de inclusión

educativa. Es así que esta ausencia estatal se ve reflejada en los siguientes puntos:

- i) falta de infraestructura adecuada para la educación de los niños con discapacidad;
- ii) falta de apoyo en material y equipo educativo;
- iii) falta de terapeutas y especialistas para el CEBE (lenguaje, psicomotricidad, física, ocupacional, psicológica);
- iv) falta de contratación de más docentes y, sobre todo, más auxiliares en las aulas de clases;
- v) falta de capacitaciones y asistencia técnica a las familias “Duatinas” (incumplimiento del PPR 0106);
- vi) falta de capacitaciones continuas a PPFF y docentes de colegios regulares, para optimizar el proceso de inclusión educativa (en general, se debe educar; es decir, concientizar y sensibilizar a la población respecto al tema de la discapacidad, para evitar las discriminación y exclusión que sufren estas personas);
- vii) ausencia de planes, proyectos, talles y/o actividades en los CEBE, que promuevan mayor autonomía en los niños con discapacidad.

Finalmente, los entrevistados mencionaron las siguientes recomendaciones para mejorar la autonomía y el proceso de inclusión educativa de los niños con SD:

- i) seguimiento continuo a las actividades que los docentes realizan en los CEBE, para el desarrollo autónomo de los niños;
- ii) implementación de talleres permanentes de actividades de autovaloramiento;
- iii) iniciar un proceso de transición para unificar todas las modalidades educativas (EBR, EBA, CETPRO, EBE) en uno sólo, para evitar tipologías discriminatorias y excluyentes: alumnos y escuelas “regulares”, “inclusivas” y “especiales” (es importante este proceso de transición, ya que el Estado tendría la atención en un solo punto -“educación única”-, y ya no tendría olvidada y excluida a la población discapacitada);
- iv) creación de una normativa que exija a todas instituciones educativas de todas las modalidades, brinden programas y/o talleres de sensibilización para las familias y la sociedad en general;
- v) mejor dotación de recursos para los CEBE (infraestructura, especialistas, maestras “sombra”, etc.);
- vi) brindarle su propio espacio a los niños; es decir, darles agencia, dejarlos que realicen sus actividades diarias con la menor ayuda posible, siempre reforzando lo aprendido en el CEBE (tomar al niño como actor social, capaz de desarrollarse autónomamente, a través del reforzamiento en base a los espacios de inter-aprendizaje inclusivo).

3.4. Aterrizando las percepciones a la realidad: de la teoría a la práctica

En este apartado, se pretende analizar la subjetividad de las percepciones de los entrevistados, en contraste con la realidad objetiva. En el Perú se ratificó la Convención Internacional de los Derechos del Niño (UNICEF, 2006) en el año 1990, que garantiza la igualdad de derechos y oportunidades para todos los niños y niñas del país, en específico, hacia los niños y niñas mental o físicamente impedidos, garantizando su derecho a recibir cuidados, educación y adiestramiento especiales, destinados a lograr su autosuficiencia e integración activa en la sociedad. También, se promulgó la Ley N° 29773, como marco legal para la protección de los derechos de las personas con discapacidad. Desde el MIMP, se creó el CONADIS, como organismo que vela por la inclusión de personas con discapacidad en los distintos ámbitos de la sociedad. Desde el MINEDU, se implementa el enfoque de inclusión educativa y el PPR 0106, a favor del acceso y adecuados servicios de la educación básica y técnico productiva de los niños, niñas y jóvenes con discapacidad de 0 -29 años, a nivel nacional y regional.

Ahora bien, las percepciones de los padres de familia, directivos, profesora encargada del aula en estudio y especialistas, concuerdan que el Estado está ausente en el proceso educativo de los niños y niñas con SD. Este vacío estatal se manifiesta en la falta de infraestructura adecuada para el aprendizaje, la falta de apoyo en los materiales y equipo educativo necesario para el mejor desarrollo de los niños (como los juegos didácticos para psicomotricidad o los mismos materiales del aula de clase), la falta de contratación de docentes, auxiliares, terapeutas de lenguaje, terapeutas físicos y psicólogos (especialistas calificados); la falta de capacitaciones y asistencia técnica a las familias de estos niños, y sobre todo, la falta de asignación presupuestal destinada a la Educación Básica Especial. Sumado a ello, la discriminación, maltratos y mala enseñanza que viven los niños con SD en estas instituciones educativas regulares (los que llegan a ser incluidos).

Estas percepciones no son lejanas a la realidad, ya que las autoridades peruanas competentes en materia de los derechos de las personas con discapacidad (MIMP, CONADIS, MEF, MINEDU), se encuentran alejadas de los principios básicos de protección de la infancia establecidos en la Convención Internacional de los Derechos del Niño. Las leyes y políticas internacionales a favor del desarrollo integral e igualitario de las personas con discapacidad quedan en el papel, ya que aún, como

las perspectivas lo demuestran, muchas de estas siguen sin las condiciones necesarias para lograr su desarrollo independiente. La ausencia estatal dificulta el proceso de construcción de autonomía relativa de estos niños, a través de los espacios de inter-aprendizaje inclusivo en los CEBE. Sumado a ello, en las IE regulares, los niños que logran ser incluidos, no muestran progreso por la falta de capacitación docente, la falta de adaptación curricular y la exclusión que sufren por parte de sus pares iguales y los padres de familia.

Las condiciones necesarias para el desarrollo de autonomía de los niños con SD, a través de la escuela, se ven plasmadas en los productos y actividades del Programa Presupuestal 0106 "Inclusión de niños, niñas y jóvenes con discapacidad en la educación básica y técnico productiva" (MINEDU, 2017). En este se tiene como resultado específico el suficiente acceso y adecuados servicios de la educación básica y técnico productiva de los niños, niñas y jóvenes con discapacidad de 0 -29 años. Dentro de los principales productos del programa se encuentran los siguientes:

1. Las instituciones educativas emplean material educativo, equipamiento y mobiliario adecuado.
2. El personal es contratado oportunamente.
3. El personal posee competencias para la atención de estudiantes con discapacidad.
4. Los locales educativos poseen las condiciones físicas adecuadas.
5. Las familias están involucradas en el proceso educativo de sus hijos. (MINEDU, 2017, pp. 3-5)

Las principales actividades que conforman el programa son las siguientes:

1. Dotación de materiales y equipos educativos para estudiantes de instituciones educativas inclusivas, Centros de Educación Básica Especial y centros de recursos, y Programas de Intervención Temprana.
2. Capacitación para el adecuado uso de materiales, mobiliario y equipos educativos.
3. Contratación oportuna y pago de personal en instituciones educativas inclusivas, Centros de Educación Básica Especial y Centros de Recursos, y en los Programas de Intervención Temprana.
4. Programas de formación para los profesionales de los servicios de Educación Básica Especial e instituciones educativas inclusivas, y para los especialistas y directivos de las instancias de gestión educativa descentralizada.
5. Especialización a los profesionales de los servicios de apoyo a instituciones educativas inclusivas, de los centros de Educación Básica Especial y de los Programas de Intervención Temprana.
6. Asistencia técnica y soporte para la gestión pedagógica e institucional de los centros de Educación Básica Especial, de los Centros de Recursos y de los Programas de Intervención Temprana.

7. Acondicionamiento de espacios de locales de instituciones educativas inclusivas.
8. Mantenimiento y acondicionamiento de espacios en locales de los Centros de Educación Básica Especial, Centros de Recursos. y Programas de Intervención Temprana.
9. Asistencia a familias de estudiantes de instituciones educativas inclusivas, Centros de Educación Básica Especial, Programas de Intervención Temprana para su participación en el proceso educativo. (MINEDU, 2017, pp. 5-9)

Tal y como se menciona en los testimonios de los entrevistados, estas “condiciones necesarias” para el desarrollo independiente de los niños y niñas con Síndrome de Down no se cumplen. Por el contrario, las instituciones educativas inclusivas y los CEBE no cuentan con el material, equipamiento y mobiliario educativo adecuado para el aprendizaje de sus alumnos. Asimismo, no se cuenta con muchos profesionales especializados en educación especial, ni tampoco en educación inclusiva, sumado a ello, la falta de especialistas y terapeutas (ocupacional, psicomotricidad, lenguaje, psicología). Además, las familias no están totalmente involucradas en el proceso educativo de sus hijos, en la mayoría de casos existe un rechazo por parte de los mismos padres o familiares cercanos.

Ante ello, se hace necesario implementar programas de formación y especialización para los profesionales de los servicios educativos para las personas con discapacidad. También, impartir asistencia técnica y soporte pedagógico para la plana docente, directivos y especialistas que laboran en las instituciones educativas que atienden a estas personas. Finalmente, es de suma importancia brindar asistencia técnica y acompañamiento a las familias de las personas con discapacidad, para involucrarse realmente en el proceso educativo de estas. De esta manera, se darían las condiciones adecuadas para el desarrollo autónomo de los niños y niñas con SD a través de la generación de espacios de inter-aprendizaje inclusivo: triada familia-escuela- Estado.

Capítulo 4: Espacios de inter-aprendizaje inclusivo a través de la familia y la escuela

En el presente capítulo, se caracterizará la interacción entre la familia y la escuela asociada a la generación de espacios de inter-aprendizaje inclusivo. Cabe resaltar que por “inter-aprendizaje” se entiende a la interrelación colaborativa y constante entre la familia y la escuela que permitan la creación de espacios favorables para la inclusión y desarrollo de autonomía de los niños con SD. En esta investigación, los “espacios de inter-aprendizaje inclusivo” serían los turnos de apoyo, las capacitaciones y reuniones programadas que tienen que cumplir la familia en la escuela; sobre todo, los padres de familia. En estos espacios, se puede apreciar el compromiso familiar en el proceso educativo de los niños, ya que todo el conocimiento que se genera en estos espacios debe ser replicado constantemente en el hogar: de esto depende que los niños generen mayores niveles de autonomía relativa.

4.1. Los turnos de apoyo

Entonces, como primer espacio de inter-aprendizaje inclusivo tenemos los turnos de apoyo. Estos consisten en la asistencia obligatoria de los padres de familia, según cronograma, al aula de clases para el acompañamiento escolar de los niños. De esta manera, se quiere afianzar el compromiso parental para el desarrollo de autonomía de estos niños. Cada padre de familia cumple un turno de apoyo, por lo menos 2 veces por semana. Tal y como lo menciona la profesora del aula en estudio, las madres son las que asumen los turnos de apoyo, ya que la mayoría de los padres trabajan y no pueden asistir. Entonces, en el aula siempre hay de 2 a 3 mamás que cumplen los turnos, desde la hora de entrada hasta la salida. Ellas prácticamente cumplen las funciones de una auxiliar, ya que están ayudando a los niños a sus actividades escolares. Cabe resaltar que las propias madres son las que se organizan y asignan sus turnos democráticamente, los cuales están obligadas a cumplir.

“Entonces, quienes trabajan con nosotros son los turnos de apoyo, que en este caso son los padres de familia ¿no? Son las mamitas quienes vienen, por ejemplo, el lunes les tocan a 2 mamás, miércoles otras 2, y así...entonces cada día que les toca a esas 2 o 3 mamás, me apoyan desde la hora de entrada hasta la hora de salida, jalando a los niños, ayudándolos a lavarse las manos, ubicándolos en sus mesas, viéndolos que estén comiendo las loncheras,

siempre están observándolos, son un gran apoyo.” (Profesora del aula en estudio)

“Sí, nosotros nos hemos organizado porque como la miss no tiene ayuda y son 12 niños, entonces nosotros nos hemos organizado un turno cada uno, una semana cada uno; por ejemplo, a mí me toca el lunes, el martes le toca a otra mamita, el miércoles otra y así; pero hay veces que no vienen y nosotros tenemos que cumplir con los que faltan.” (PPFF 8)

Para fomentar más la asistencia a los turnos de apoyo, los padres de familia acordaron en asamblea asignar una multa a quienes no cumplan con ello. Cabe resaltar, que algunas madres de familia no pueden cumplir con los turnos de apoyo, ya sea por motivos de trabajos, estudios o el cuidado de otros hijos menores. Estas madres están en la obligación de pagar una cuota a la madre que la va reemplazar, ya que se requiere mucho el apoyo con los niños en el aula de clases. El vacío que existe por la falta de auxiliares es reemplazado por las madres de familia, quienes se ven obligadas a cumplir con los turnos.

“¿Y hay multas o alguna sanción y usted no cumple sus plazos?

E: Bueno nosotros sí hemos decidido eso, si uno no hace turno tiene que ver la manera, pasar la voz un día antes por eso tenemos un grupo de WhatsApp, que se tiene que pasar la voz, si alguna mamá puede hacer mi turno, si lo dice a última hora; y si le toco y no ha venido, entonces; de todas maneras, tiene que pagar lo que corresponde.” (PPFF 5)

“¿Y cómo son estos turnos?

E: Se formulan los turnos el primer día de clases, de lunes a viernes...

¿Y qué pasa si un padre de familia incumple?

E: Sí, se puede negociar entre las madres para que cuiden, siempre tienen que estar en el aula, es como que hagamos la labor de las auxiliares...

Entonces faltan auxiliares...

E: Sí, en otros colegios si hay, y acá falta...” (PPFF 1)

En estos turnos, las madres experimentan, de primera mano, la enseñanza de sus hijos: aprenden a cómo tratarlos, orientarlos y acompañarlos en su proceso educativo y futuro proyecto de vida. Las madres aprenden a estimular el desarrollo autónomo en sus hijos en las actividades diarias (higiene personal, alimentación, vestimenta, etc.), mejorar su conducta, desarrollar sus habilidades para comunicarse y ejercitarse. Asimismo, en estos turnos los padres terminan por sensibilizarse y tomar conciencia del compromiso constante de toda la familia. En otras palabras, las madres aprenden a sobrellevar las habilidades especiales de sus hijos, basándose en el

compromiso familiar y las réplicas constantes en el hogar para la adquisición de mayor autovalimiento en sus hijos.

“Entonces, todo eso he ido aprendiendo, porque me tocaba mi turno y pues iba mirando cómo trabaja la profesora y entonces yo iba aprendiendo cómo enseñarle a mi hijo. Por ejemplo, ahorita en mi caso, yo lo llevo Terapia de Lenguaje, Terapia Física, Terapia de Conducta” (PPFF 2)

“E: A mí me toca venir los lunes a apoyar en el aula, 3 papás apoyamos los lunes y los viernes y el resto de los días vienen 2 no más, ya está el cronograma, tal día, tal papá y tal mamá, y así es...”

¿Y usted cree que este contacto casi directo con la profesora es beneficioso para el desarrollo de su hijo? ¿En qué sentido?

E: Sí, porque nosotros también aprendemos de la profesora, claro...Mucho nos explica, nos enseña a tratar al niño, a no castigarlo físicamente sino a hablarle, con voz firme, porque ellos necesitan voz fuerte y firme, también para que aprendan, para que sean autónomos ellos mismos, que puedan realizar sus quehaceres solos, los haceres principales, por lo menos de repente la sociedad que ahora los acoge a los niños Down para trabajar.” (PPFF 7)

Es preciso mencionar que se entiende por “réplica”. Los aprendizajes que adquieren los padres de familia en los turnos de apoyo tienen que ser replicados en el hogar por ellos mismos o la familia en su conjunto. La docente les da los insumos para que ellos sean los responsables de reforzar continuamente lo aprendido en clases. En este sentido, los docentes son los conductores en el proceso educativo de los niños, y los padres serían los ejecutores del conocimiento adquirido para desarrollar más autovalimiento en sus hijos (réplicas). Mientras más comprometida esté la familia con las réplicas, y más repetitivas sean estas, los niños, posiblemente, generen bastantes hábitos independientes.

“Ahora, hemos tenido situaciones, momentos por ejemplo críticos pero hay que buscar soluciones pero no perder la perspectiva porque el profesor, si el profesor cree que él es que va a enseñar se fregó porque cuando quieres tú dices, el padre es el responsable, el padre responsable porque si seguimos insistiendo a los padres capacitando a la familia, para que no sea solo una tarea escolar, porque lo tiene que continuar en la casa, en la tarde, en la noche o viceversa; sábados y domingos, vacaciones con los chicos porque son actividades que tiene que ser repetitivas, tienen que generar en los propios chicos como hábitos, si la familia no maneja eso entonces la profesora interviene para seguir incrementando, entonces yo veo que no debería ver eso.” (Director del CEBE)

“Claro, porque por ejemplo, nosotros si bien nos dedicamos a lo que es actividades de la vida diaria, la parte de psicomotricidad, comunicación y algo

de contenido pedagógico; pero también es cierto que no nos da el tiempo para sentarnos uno por uno y poder explicarles porque son doce chicos; cuánto tiempo me demoraría con cada uno de ellos, y mientras yo cojo a una acá, los otros once ya están en otra; entonces no se puede, es general, y si con las mamás de apoyo tratan de individualizar pero no darles demasiado tiempo, quienes tienes que reforzar eso, por eso se les pide a las mamás que vengan porque son ellas las que observan que es lo que estamos trabajando para que en casa lo apliquen igual, hagan la réplica en el hogar.” (Profesora del aula en estudio)

“Bueno, la profesora nos dice que todas las cosas salen de casa ¿no? y acá la profesora enseña todo ¿no? y en la casa también háganlo, porque si ustedes en casa lo apoyan acá va a demostrar lo que sí le apoyan, y si no lo va a hacer es que no le apoyan en la casa. Yo a veces vengo cansado, así del trabajo, pero tengo que sacar esfuerzo, darme un tiempo, siquiera 10, 15 minutos de decirle que haga sus cosas.” (PPFF 7)

Tal y como lo mencionan el director del CEBE y la profesora del aula en estudio, con estos turnos de apoyo, se quiere empoderar a las familias. Es decir, se quiere afianzar el compromiso familiar, donde los padres sean los protagonistas y los que construyan el plan de vida de sus hijos, y, sobre todo, los que desarrollen su autonomía, otorgándoles agencia y fortaleciendo sus habilidades especiales. En este caso, serán las madres las encargadas de reforzar el trabajo que realiza la profesora, siguiendo sus indicaciones y sugerencias para lograr el autovalimiento de sus niños. Cabe resaltar que este reforzamiento en casa es posible gracias a la buena comunicación que existe entre las profesoras y las madres de familia.

“Entonces nuestra misión es preparar a todos los profesionales, generando una buena infraestructura, y siendo los padres los protagonistas, que se empoderen porque ellos son los que tienen que hacer el plan de vida de los chicos, capacitarse, acompañar, pero no solamente la madre; cuando hablamos de familia, hablamos de todos los que existen ahí, papá, mamá, abuelo, tío, sobrino, hermano. Entonces, el padre de familia es el que dirige, el profesor colabora en este nivel, ayuda, es el soporte que se puede dar, que te facilita los medios.” (Director del CEBE)

“Porque básicamente ellas son las que van a reforzar el trabajo de nosotras, entonces nosotras les damos las pautas, las sugerencias, las indicaciones y ellas copian todo lo que van a hacer, la secuencia que uno trabaja y ellas la refuerzan en casa; si no hubiera esa comunicación o esa relación entre las madres y nosotras no podríamos avanzar mucho; se avanzaría, pero no mucho.” (Profesora del aula en estudio)

Si bien se ha mencionado cosas positivas que traen los turnos de apoyo para el autovalimiento de los niños, también es preciso mencionar un aspecto negativo encontrado. Debido a la crianza sobreprotectora y actos de engreimiento por parte de algunas familias en los niños, algunos padres no pueden cumplir sus turnos de apoyo. Esto se debe a que cuando sus niños los ven en el aula, cambian de conducta totalmente: se vuelven engreídos y se comportan muy mal. El engreimiento y sobreprotección en casa limitan el desarrollo de autonomía de los niños no sólo en el hogar, sino también en la escuela, ya que se vuelven reacios a cooperar con las actividades escolares, por la presencia parental.

“¿Y usted cree que estos diálogos constantes entre la familia y la profesora, y estos turnos es beneficioso para el desarrollo de su niño?

E: Si, por ejemplo, a mí me toca turno, yo no entro a los turnos porque aparte que estoy mal con los nervios ciáticos en mi brazo, no entro porque mi hijo no trabaja, cuando él me va adentro, él no trabaja. Yo en año pasado he estado haciendo turno con a otra aula, entonces mi hijo nunca trabajaba, se engreída, se ponía a un costado; en cambio cuando yo pago a otra persona y ella hace mi turno, mi hijo si trabaja; no me ve a mí, trabajaba muy bien; si no se siente a un costado y no trabaja.” (PPFF 3)

“O sea, nosotros con la profesora conjuntamente, en los turnos por ejemplo, que tenemos que dejarlos a los niños solos por eso es que dos mamitas ya se van, para que ellos sean independientes porque parece que cuando los ven a los padres, cambia - mi niña cuando me ve, ella es igual; si no estoy con ella igual; pero hay otros niños que ven a la mamá y no comen, no come si no esta su mama o la abuelita, deja toda su lonchera, no la come; entonces la miss ha dicho que no se acerquen, ella no quiere ser independiente, quieren que todo le den, quieren que el papa están, que se lo den; y eso no, porque nosotros; eso ya es lo que hemos hablado con las otras mamás.” (PPFF 8)

4.2. Las capacitaciones y reuniones familiares

Ahora bien, como segundo espacio de inter-aprendizaje inclusivo están las capacitaciones y reuniones programadas que la familia tienen que cumplir en el CEBE. Las familias “Duatinas” tienen reuniones constantes donde reciben capacitaciones por parte de los especialistas que el CEBE contrata, en su mayoría, por propia gestión interna. Existen capacitaciones por tipo de parentesco; es decir, capacitaciones para progenitores solos, parejas, hermanos, tíos, primos, abuelos (la familia en general). Tal y como lo menciona el director, a lo largo del año escolar, en promedio, existen 10 reuniones tutoriales (para los padres de familia), 20 capacitaciones (por tipo de

familia), 10 reuniones de psicología (para toda la familia), y 10 reuniones personales con la profesora del aula (para los padres de familia). Es así que, existe un constante contacto entre la familia y la escuela, en el cual se crea un espacio de inter-aprendizaje, donde los padres de familia son la pieza fundamental: de ellos depende que los demás familiares se comprometan con la asistencia a estas reuniones. Este espacio de inter-aprendizaje concientiza y compromete más a las familias, las educa para sacar adelante a sus hijos y logren mayor autonomía.

“Ahora, para ya ir terminando la relación entre la familia y escuela, ¿cada cuánto se reúne la familia y la escuela y cómo son estas reuniones?

E: Ya, el colegio como instituciones trabajan diferentes actividades, tanto con solamente papas, solamente mamás o en parejas; aquí hay jornadas de progenitores solos, hay jornadas de parejas, hay jornadas de familias enteras; entonces siempre están en constante trabajo con ellos durante todo el año hay actividades, si tú les revisas la agenda de los padres, tienen sellos porque son todas las actividades que ellos les planteando y asisten, entonces, es casi durante todo el año que hay el contacto familia - escuela.” (Profesora del aula en estudio)

“En participación acá los padres participan, tienen capacitación que son 10, tutoriales 10, encuentro de psicología son 10, 8 y 9 son de familia, después hay otro tipo de capacitaciones pasan más de 50 a 55 reuniones con padres de familia al año.” (Director del CEBE)

“O sea, viene la familia... por ejemplo, en octubre hay progenitores solos, que son papas o mamás que viven solos con los hijos, después hay en parejas, que es papa y mamá; después hay las capacitaciones de papas y toda la familia, que vienen papas, tíos, hay encuentros de abuelos, capacitaciones de abuelos, capacitaciones de hermanos, capacitación de tíos; o sea; a veces hay por uno, después la pareja; y después toda la familia.” (PPFF 11)

“Por ejemplo, hoy día nos hemos reunido, eso se llama reunión tutorial, donde nos dicen el avance del niño, lo que está haciendo el niño, ya por ejemplo ahorita la profesora se ha basado en que puedan escribir su nombre, por lo menos reconocer su nombre, y para qué muy bien reconocen su nombre y lo escribe.

Y a parte de esas reuniones tutoriales constantes ¿A ustedes se le exige venir bastante y a la familia a las reuniones? ¿A qué tipo de reuniones?

E: Claro, por ejemplo, hay encuentros de parejas, progenitores solos, después hay buen trato, autoestima, psicología, todo el año...

Y eso incluye a toda la familia, abuelitos, primos...

E: Sí...También hay encuentro de primos, tíos y abuelos. Y encuentro de parejas es marido y mujer no más...” (PPFF 7)

En estas capacitaciones, las familias trabajan un lema, visión y misión familiar; es decir, se trazan metas a corto, mediano y largo plazo que deben de cumplir para que

sus hijos sean más independientes, autónomos y puedan salir adelante con la menor ayuda posible. Asimismo, en las capacitaciones por tipo de familia, se trabajan aspectos como la unión familiar, reforzamiento de autonomía (sobre todo para los abuelos y/o madres sobreprotectoras o que engríen mucho a los niños), solidaridad familiar, especialmente para los hermanos, quienes son el principal soporte en el acompañamiento del proyecto de vida de sus hermanos (familia y escuela). También se trabaja el tema de la autoestima en los niños, la sensibilización de la familia, y el buen trato que se les debe de brindar siempre.

“¿Y qué aspectos tal vez se tratan en estas reuniones con las familias?”

E: Dependiendo que es, por ejemplo, si es encuentro de familias se trabaja; a comienzo de año trabajamos un lema familiar; ya cual va a ser su lema como familia, que es el objetivo que ustedes quieren con su niño; entonces, papá, mamá, abuelos, primos, todos intervienen para ver cuál puede ser su lema u objetivo de familia, y luego ya en lo que es jornada, en lo que es familias pero ya divididos; un grupo con hermanos, un grupo con primos, otro grupo con tíos, otro grupo con abuelos; ya hemos visto hay que trabajar; por ejemplo con los abuelos, hemos visto todo lo que son reforzar lo que es autonomía; porque los abuelos en su mayoría eran los más consentidores, entonces cuando la mamá decía - no; el abuelo decía, ; y ahí había un quiebre, no se podía avanzar; con los hermanos hemos trabajado todo lo que es solidaridad, apoyo porque en su mayoría de hermanos, sobre todo los mayores como que se hacían los desentendidos, ellos tienen su vida, tienen sus estudios, tienen que hacer y quien se dedica, digamos a cargarse la mochila al hombro es mamá.” (Profesora del aula en estudio)

“Y más o menos en esas reuniones, ¿qué temas tratan o en que los capacitan, o que hacen?”

E: Hacemos trabajos con pancartas sobre la autoestima, también hacemos sensibilización.” (PPFF 11)

“En ese sentido ¿Esas reuniones cada cuanto son y más o menos qué aspectos se tratan ahí?”

E: Mensualmente tenemos una reunión, casi fin de mes o la quincena, casi mensual...

Un promedio de dos por mes, ¿y qué aspectos tratando de que son las temáticas?

E: Como le digo, la formación, que queremos para nuestros hijos más adelante, ahorita que necesitan...” (PPFF 3)

“¿Qué temas tratan? ¿qué trabajan?”

E: Sobre cómo tratar a los niños, sobre cómo enseñarles a ser obedientes, a que colaboren y hagan sus cosas solos...” (PPFF 10)

Estas capacitaciones son positivas para la adquisición de mayor autonomía relativa de los niños. En primer lugar, compromete y sensibiliza a la familia; es decir, fomenta su participación y los educa para que ellos mismos sepan cómo fortalecer las habilidades especiales de sus niños, apuntando a su desarrollo autónomo e inclusión social. En segundo lugar, genera un espacio de inter-aprendizaje entre las familias y los padres, quienes comparten sus experiencias positivas para mejorar el autovalimiento de sus hijos: escuchan testimonios claves que los alientan a seguir adelante, replicando las buenas acciones que realizaron esos padres. En tercer lugar, con estas capacitaciones, los padres aprenden a fomentar el desarrollo social, físico y afectivo de sus hijos, lo cual es clave para el desarrollo de su independencia.

“¿Y usted cree que esto es beneficioso para el desarrollo del niño y tal vez en que aspectos estas reuniones en familias...?”

E: Sí, porque qué es lo que pasa, que la mayoría de padres no tienen mucho contacto con otros padres, entonces creen que su situación es la última, la que no saben qué hacer, la más desesperante, la más caótica y cuando vienen a este tipo de reuniones se encuentran con realidades similares a las de ellas, y algunas casos hasta peores que las de ellos, entonces, estaban preguntando que también hay experiencias exitosas aquí, se van preguntando entre ellos - ¿y tú como hiciste para que deje el pañal?, ¿y tú como haces para que coma?, ¿y tú cómo haces para que coja un tenedor?, ¿cómo hiciste?, no, si ya lo logró, entonces eso para ellos es bastante significativo.” (Profesora del aula en estudio)

“Por ejemplo, anteriormente no era tan social, ahora es más social, más independiente, lo que es el desarrollo físico, está más hábil, que más le puedo decir; en su aprendizaje, por ejemplo, de los colores, los números, pintar, trazar, rasgar, sabe todo eso.” (PPFF 3)

Ahora bien, si bien estas capacitaciones y reuniones fortalecen positivamente la interacción familia-escuela, existen algunos aspectos negativos que mencionar. Existen padres que se muestran reacios a las indicaciones que los especialistas o las docentes les brindan. Estos padres creen tener la razón respecto al estilo de crianza de sus hijos, y no generan un diálogo adecuado con las profesoras, ya que hacen caso omiso a las orientaciones que les brindan, reforzando el engreimiento y sobreprotección en sus niños. El otro aspecto negativo, es la poca asistencia de los demás miembros de las familias (hermanos, tíos, primos, abuelos, etc.). Es importante que toda la familia participe de estas capacitaciones, ya que les brindan los insumos necesarios para comprender las habilidades especiales de estos niños, reforzar su aprendizaje y generar más autonomía.

"Mira, el aspecto negativo es que todos los padres no son iguales, hay padres que cuando uno les da una orientación o les llama la atención, lo toman de la mejor forma para mejorar, como que hay padres a los que no les gusta que no les digan nada o que piensan que sus niños saben más que otro, y a veces no siempre es así ¿no? Entonces, hay papás que uno le dicen..."no miss, pero él lo hace solo, en mi casa lo hace" "en su casa, pero acá no", y lo que yo quiero es que no lo haga en su casa, porque muchas veces también los papás te dicen que lo hacen, cuando no es así. Entonces, esa es la parte negativa que no todos los padres toman de buena forma las orientaciones que uno les da...entonces sí hay padres que obviamente no están comprometidos, hay padres que piensan que esto es una guardería, los envían con la movilidad, los recoge la movilidad y nunca se ve al papá en la reuniones o actividades...Sí hay, hay, pagan sus turnos, no se les ve ¿no? pero hay como en todas partes, no son muchos, pero sí hay..." (Profesora del aula en estudio)

"No vienen por tiempo, si ellos vinieran sería mucho mejor porque ahí se van a dar cuenta de cómo es, no es que yo quiero a mi hijo, lo abrazó y lo besó; ellos cuando vienen a la charla se dan cuenta de las verdaderas cosas, a veces ahí te explican los derechos, sus deberes; para que ellos se den cuenta. Por ejemplo, mi primo me cuenta y me dice que pasó esto; pero también nuestros hijos tienen derecho, yo trato de ver, pero cuando les invito me dicen - no puedo, no tengo tiempo; porque sé que no van a venir; siempre ha sido mi idea de que vengan todos y nos capaciten, nos hablen." (PPFF 5)

4.3. La dimensión relacional de los niños como actores sociales: rutinas diarias en el ámbito educativo y familiar

En este apartado, se describirán las rutinas diarias que realizan los niños y niñas con SD en el ámbito educativo y familiar. Con ello se pretende describir la dimensión relacional de los niños como actores sociales, como individuos con "agencia", como autores de su propia "creación productiva" (Corsaro, 2018; Gaitán, 2006). En el ámbito educativo, los niños realizan, principalmente, las Actividades de la Vida Diaria (AVD) para el desarrollo de independencia personal: vestimenta, higiene personal, hábitos alimenticios, comunicación, motricidad, integración y relación social, y habilidades cognitivas). Tal y como lo resalta un entrevistado, estas actividades ayudan a que los niños se desarrollen independientemente en sus actividades diarias, con la mejor ayuda posible:

"E: Ayudaría a que él se desarrolle, se desenvuelva ¿en qué sentido? en todas las áreas, ser independiente, por decir, actividades de la vida diaria que es en la casa..."

¿Todo eso les explican a ustedes?

E: También, el año pasado teníamos un curso de la Vida Diaria ¿no? AVD, que le enseñaban a barrer, a tender, te decían por decir en un aula y ellos se sacaban su chompita y la profesora les explicaba uno por uno a cómo tender y cómo poner los ganchos..." (PPFF 2)

Asimismo, utilizando la observación participante en el aula de clases, se pudo constatar que la mayoría de estos niños responden mejor a las indicaciones de la docente mediante la música y las rimas. Por ello, la mayoría de las clases se realizan utilizando canciones infantiles didácticas. En ese sentido, los niños tienden a imitar las letras y significados de las canciones que su profesora les enseña. La música vendría a ser una herramienta pedagógica muy útil para el aprendizaje de los niños y niñas con Síndrome de Down. Esta idea se refuerza con las percepciones de la mayoría los padres de familia, quienes expresaron que, mediante la música y el desarrollo de habilidades musicales, sus hijos pueden lograr desarrollar mayores niveles de autonomía:

"Sí, porque él por ejemplo, él quiere para el futuro, para más adelante, veo sus perspectivas que tiene, le encanta la música y el deporte; la música más que nada que el deporte, o sea, son las dos cosas; la música a él le encanta, el instrumento que más le gusta es la guitarra, entonces de acá a un par de añitos más lo pienso poner en una academia de música y eso es mi perspectiva para el futuro de mi hijo y sé que lo va a lograr porque ya en su forma de formarse lo veo independiente, y sé que a un par de años más de va a poder conducir solo." (PPFF 3)

En el aula de clases, los niños se relacionan entre sí, compartiendo el desarrollo de las actividades escolares con los padres de familia (turnos de apoyo) y la profesora encargada. Sumado a las AVD, realizan actividades de identificación personal y diferenciación de sexos; manualidades para el desarrollo psicomotor, vocabulario general en base a ejemplos didácticos, lecto-escritura con metodología musical y participativa, y educación física. Sin embargo, el relacionamiento con sus pares iguales no es fluido, debido a que presentan problemas conductuales y de lenguaje, en su mayoría. Estos serían limitantes claves para el desarrollo de su autonomía en socialización con sus pares iguales. Algunos padres de familia expresaron esta problemática:

"Ya que no pueden escribir muy bien, les falta terapia de lenguaje y temas de conducta, pero ahora estamos tratando de controlar a todos." (PPFF 1)

“Mi hijo se siente rechazado por una parte de la familia, y por otro de sus compañeros... como que también su conducta no lo ayuda a avanzar, o sea, está siempre ahí que quiere como sea lograr su objetivo, pero la conducta lo retrasa.” (PPFF 11)

“Sí, porque a veces son sus nervios de ellos, mala conducta porque de repente de una u otra manera quieren comunicarse y como no lo logran...” (PPFF 9)

“Bueno, para mí lo primordial es la conducta, son hábiles, pero la mayor parte es la conducta, la conducta es lo principal en un niño para que pueda desarrollarse y ser aceptado.” (PPFF 7)

Estas malas conductas van desde los berrinches, gritos, golpes hasta conductas sexuales. En este punto, en el relacionamiento con sus pares iguales, también se observa que los niños experimentan su despertar sexual, acariciando y besando a sus compañeros, sin conocer el verdadero significado de estos actos. Para los padres, estas son conductas que los niños imitan de la vivencia en sus hogares:

“¿Y aparte usted ha visualizado algunos problemas de conducta en los niños?
E: Ahorita en conducta, están en el tema de sexualidad, en abrazos, besos.”
(PPFF 5)

“E: Mi hija ha aprendido a besar, entonces yo he hablado con sus mamás (de los niños que empezaron) porque yo justamente todo el día me quedo y en la lonchera como con ella; y yo le digo a su mamá “algo está pasando - no, es que ve novelas; entonces que no vea.”

Imitan mucho los niños...

E: Y la beso en la boca a mi hija, la niña y anda besando a todo el mundo ahí.”
(PPFF 8)

En el ámbito familiar, los niños se relacionan con todos los miembros de su familia, desarrollando sus actividades como cualquier otro niño. Para complementar su desarrollo independiente, los padres de familia resaltaron la importancia del relacionamiento de los niños con sus pares iguales (primos, sobrinos, hermanos) ya que tienden a imitar las actividades que estos realizan y mejoran sus habilidades sociales. Asimismo, recalcaron que es importante que los miembros de la familia tomen en cuenta siempre a los niños para el desarrollo de cualquier actividad (como cualquier otro niño de su misma edad), así como evitar desarrollar engreimientos en ellos:

“Y en el hogar, ¿cómo es la rutina de su hijo, desde que despierta hasta que anochece? ¿Cómo es su día?

E: Él hace una vida normal, porque él de acá del colegio, vamos, almorzamos, él solo se cambia, se sienta en la mesa y comemos, y luego bajan los primos y se ponen a jugar como cualquier niño. Con ellos se relaciona y copia lo que

ellos hacen. Por ello es importante que la familia no excluya a los niños y los reconozcan como cualquier otro normal. Mi hijo juega con sus primos y mis sobrinos, y veo que intenta imitar lo que ellos hacen.” (PPFF 6)

“Bueno, se levanta y ya está su desayuno, se sienta, lo toma; se alista, los venimos al colegio y cuando regresamos, solo se saca el uniforme, se cambia, se sienta a almorzar y luego ve un poco de televisión como cualquier otro niño, después de eso agarra el cuaderno, el libro un rato hasta que vengan mis nietos, hasta las 6:30 estamos conversando o jugando y de ahí, vienen mis nietos, se cambian y juegan un rato; de ahí cenan y a la cama. Con mis nietos se desarrolla más, como cualquier niño normal.” (PPFF 5)

4.4. Compromiso familiar a través de los espacios de inter-aprendizaje inclusivo: familias inclusivas, flexibles y excluyentes

A través de estos turnos de apoyo, reuniones y capacitaciones programadas, el CEBE fomenta la interacción familia-escuela constantemente. Al ser esta interacción positiva y constante, se genera un espacio de inter-aprendizaje inclusivo, donde las familias aprenden todo lo necesario para mejorar el autovalimiento de sus niños. Esta autonomía relativa será mayor; siempre y cuando la familia cumpla con la asistencia y la “reproducción” de las enseñanzas adquiridas (réplicas constantes para la generación de hábitos de independencia). Es así que los padres desarrollan un gran compromiso de reforzamiento en el proceso educativo de sus hijos, donde los docentes son los que orientan este camino hacia la independencia; es decir, mayor nivel de autonomía relativa.

“Como te decía eso ¿no? este...desarrollar mayor compromiso, porque nosotros les brindamos las pautas y ellos saben muy bien qué es lo que le falta a cada niño, porque como están aquí saben qué es lo que falta. Entonces, nosotros en nuestra función orientadora, ellos en su función de reforzadores, hacemos una buena combinación.” (Profesora del aula en estudio)

Como se ha podido observar, existe un constante relacionamiento entre la familia y la escuela en el CEBE “Manuel Duato”. Esta interacción se refuerza mediante los espacios de inter-aprendizaje inclusivo: turnos de apoyo, reuniones y capacitaciones que la familia está obligada a asistir y cumplir. En estos espacios, los padres y los demás miembros de la familia aprenden todo lo necesario para reforzar la autonomía de sus hijos: sensibilización y concientización de las familias acerca de las habilidades especiales de sus hijos (para manejar los problemas de rechazo,

exclusión y/o abandono familiar); Actividades de la Vida Diaria (AVD, desarrollo de independencia personal: vestimenta, higiene personal, hábitos alimenticios, comunicación, motricidad, integración y relación social, y habilidades cognitivas); unión familiar; solidaridad familiar; metas familiares a corto, mediano y largo plazo (proyecto de vida autónomo del alumno); crianza y manejo de autoestima del niño.

Con estos espacios de inter-aprendizaje inclusivo se quiere afianzar el compromiso parental y familiar en el proceso educativo de los niños. Esto depende de las “réplicas” en el hogar de todo el conocimiento adquirido en el CEBE; es decir, la mayor adquisición de autonomía relativa de los niños depende mucho del reforzamiento que se les dé en el hogar. Para ello, los padres y familiares deben generar hábitos de autonomía, a través de actividades repetitivas (como por ejemplo todas las mañanas doblar la ropa, cepillarse, etc.), siguiendo las orientaciones que los docentes les brindan. Asimismo, con estos espacios se quiere lograr un verdadero empoderamiento de la familia “Duatina”, siendo los padres y familiares los responsables ejecutores del reforzamiento de la autonomía relativa de sus hijos. Esto quiere decir que, a mayor compromiso parental y familiar, a través de las réplicas del conocimiento adquirido en los espacios de inter-aprendizaje inclusivo), posiblemente los niños tengan mayores niveles de autonomía relativa.

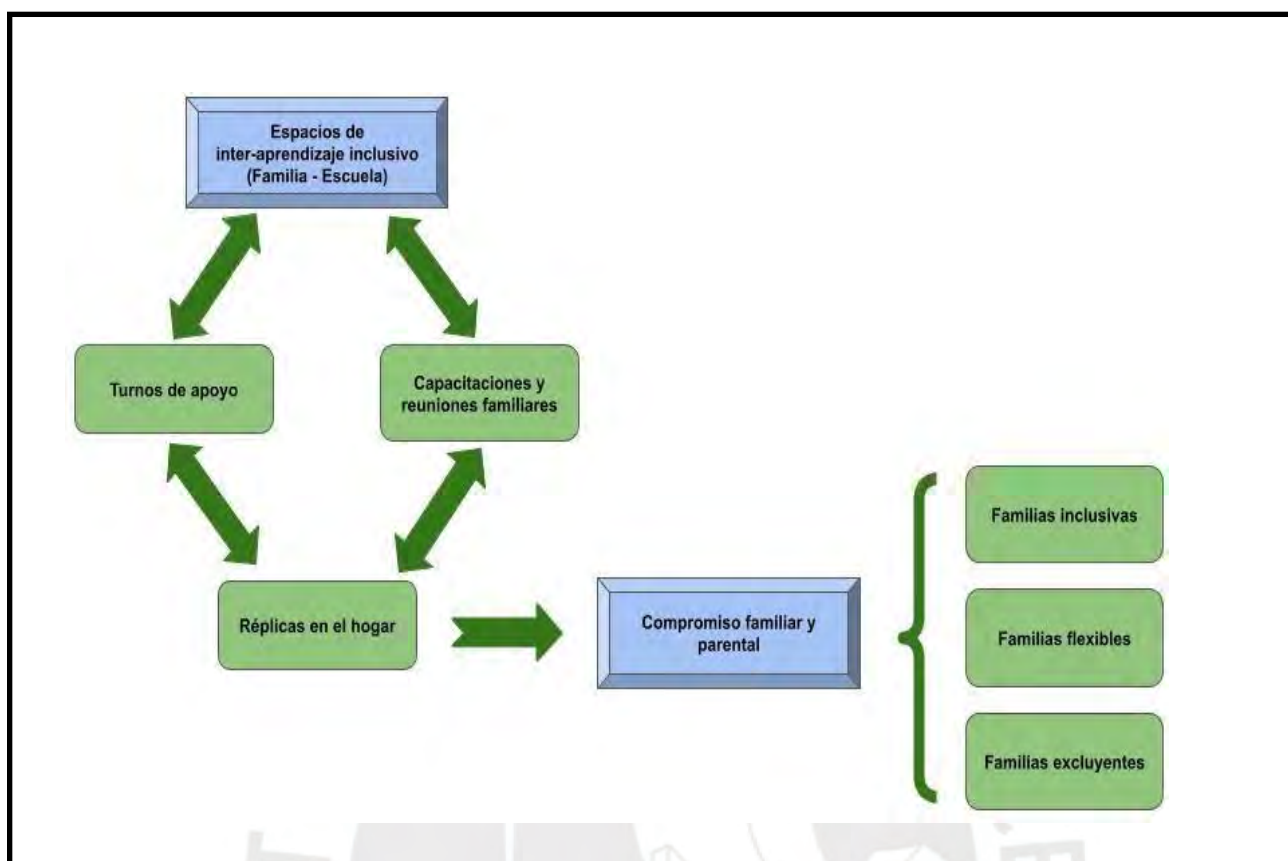
Sin embargo, se encontraron algunos aspectos negativos que no contribuyen a la mayor generación de autonomía relativa en estos niños. Existen estilos de crianza de algunos padres que se muestran sobreprotectores y muy condescendientes con sus hijos (engreimiento). Estos padres se muestran reacios a seguir las recomendaciones de la docente, ya que piensan que tiene la razón; sin embargo, están minimizando la agencia de sus hijos. Son los que menos asisten y cumplen con los turnos de apoyo, y por ende, no tienen el conocimiento necesario para replicarlo en el hogar (a menor compromiso parental y familiar, a través de las réplicas, posiblemente, los niños tengan menores niveles de autonomía relativa).

Finalmente, ya que más adelante se construirá una tipología que analice y describa cómo los niños con SD pueden adquirir mayores o menores niveles de autonomía, a través de la interacción familia escuela (mediadas por la intervención estatal y la generación de espacios de inter-aprendizaje inclusivo), se propone los siguientes perfiles para clasificar a las familias. Esta clasificación se está realizando en base al “**compromiso familiar**”, entendido como la constante presencia parental y familiar en el proceso educativo de los niños y la apertura a la generación de espacios

de inter-aprendizaje inclusivos que favorezcan su autonomía (cumplimiento de turnos de apoyo, asistencia capacitaciones y reuniones familiares, réplicas en el hogar de todo el conocimiento adquirido en estos espacios). En ese sentido, en los perfiles tentativos que se proponen, las familias que sean más “comprometidas” posibilitan la adquisición de mayores niveles de autonomía relativa en sus niños.

Lo que se plantea a continuación es una posible clasificación de las familias “Duatinas” en tres grupos. En primer lugar, tendríamos a las **familias inclusivas**: estas serían las familias que asisten siempre a las reuniones, capacitaciones y turnos de apoyo. Estas familias serían las que están más comprometidas con el proceso educativo de sus hijos, replicando siempre en el hogar los conocimientos que adquieren de la docente en estos espacios de inter-aprendizaje inclusivo. En segundo lugar, tendríamos a las **familias flexibles**: estas familias serían las que asisten parcialmente a las reuniones, capacitaciones y turnos de apoyo. Estas familias están parcialmente comprometidas con el proceso educativo de sus hijos, ya que no existe un constante reforzamiento en casa (réplicas parciales). En estos casos, los padres hacen caso omiso a las indicaciones de la docente, reforzando así engreimientos y sobreprotección a sus niños. En tercer lugar, tendríamos a las **familias excluyentes**: estas familias serían las que no asisten (o casi nunca) a los espacios de inter-aprendizaje inclusivo. Estas familias no están para nada comprometidas con el proceso educativo de sus hijos, no tienen la base pedagógica para el reforzamiento de autonomía de sus hijos. Asimismo, esta falta de compromiso se refuerza por el rechazo, discriminación y abandono familiar que sufren los niños de este tipo de familias.

Ilustración 4: Tipos de familias “Duatinas” en base al compromiso familiar



Fuente: Elaboración propia.

Antes de concluir este capítulo, es preciso recalcar lo siguiente. Ya que los espacios de inter-aprendizaje inclusivo son la base para la adquisición de mayor autonomía relativa de los niños con SD, se puede decir que, a mayor compromiso parental y familiar, posiblemente los niños de estas familias podrían tener un mayor nivel de autonomía relativa. De esta manera, se puede concluir lo siguiente: las **familias inclusivas**, serían las que tendrían más posibilidad de generar mayores niveles de autonomía relativa en sus hijos; las **familias flexibles**, serían las que tendrían regular posibilidad (ni muy alta, ni muy baja) de generar mayores niveles de autonomía relativa en sus hijos; y las **familias excluyentes**, serían las que tendrían nula posibilidad (o casi nula) de generar mayores niveles de autonomía relativa en sus niños.

Mencionado todo ello, se pasará a describir y analizar los tipos de autonomía relativa que pueden adquirir los niños con SD, a través de la interacción familia-escuela.

Capítulo 5: Una tipología de las experiencias familiares y escolares en la construcción de autonomía relativa

En el presente capítulo, se pretende describir los posibles tipos de autonomía; es decir, los posibles niveles de autonomía relativa que pueden adquirir los niños con SD, a través de la interacción familia-escuela. Para ello, se realizará una tipología de autonomías relativas en base a dos variables identificadas: *interacción familia-escuela* y *adquisición de autonomía relativa*. Con esta tipología se quiere analizar y describir cómo los niños con SD pueden adquirir mayores o menores niveles de autonomía, a través de la interacción familia escuela (mediadas por la intervención estatal y la generación de espacios de inter-aprendizaje inclusivo). Es preciso recalcar que una tipología es una imagen en un momento dado y que, a través del tiempo y de las historias de vida de cada actor entrevistado, puede haber cambios y pasos de un perfil a otro; es decir, es maleable y no algo estático.

Para esto, se utilizarán los 11 testimonios de los padres de familia, obtenidos a lo largo del trabajo de campo y los “Fólder del Estudiante”¹³, los cuales fueron entregados por la profesora. Asimismo, con esta tipología, se quiere identificar los principales factores asociados a la inclusión y “no inclusión” escolar de estos niños. De esta manera, se verán cuáles son las variables que más influyen en estos procesos, vinculadas al desarrollo autónomo de estos niños.

5.1. Las variables

Entonces, en esta tipología tendríamos las dos variables ya mencionadas: **interacción familia-escuela** y **adquisición de autonomía relativa**. La interacción familia-escuela es entendida como el constante relacionamiento, compromiso y diálogo entre los PPF y los docentes/directivos del CEBE en el proceso educativo de los niños. Es preciso mencionar que, por compromiso familiar, entendemos la constante presencia en el proceso educativo de los niños y la apertura a la generación de espacios de inter-aprendizaje inclusivos que favorezcan la autonomía de sus hijos (cumplimiento de turnos de apoyo, asistencia capacitaciones familiares, réplicas en el

¹³ Cada niño del aula posee un folder, donde se encuentran documentos vinculados a su familia, escolarización, diagnóstico psicológico, planes operativos y proyecto de vida, desarrollo de habilidades y monitoreo del avance escolar.

hogar, etc.). Esta variable, se ha dividido en tres: i) **familias inclusivas**, que son las familias que están más comprometidas, sensibilizadas y concientizadas, y que toman al niño como actor social; ii) **familias flexibles**, que son las familias que están parcialmente comprometidas, en la mayoría de casos son familias separadas, donde sólo uno de los padres está presente, también pueden presentarse casos de sobreprotección y engreimiento; y iii) **familias excluyentes**, que son las familias que no están comprometidas, rechazan a los niños y algunos los abandonan; no están sensibilizadas y tienen al niño subordinado y discriminado. Cabe resaltar que no se está clasificando a la variable como “familias y escuela”, ya que el personal del CEBE “Manuel Duato” (docentes, directivos, equipo SAANEE, especialistas) sí se encuentran bien comprometidos, capacitados y sensibilizados con el proceso educativo de sus alumnos.

Respecto a la variable adquisición de autonomía relativa, entendida como los posibles niveles de independencia que puede alcanzar el niño a través de la interacción familia-escuela, la hemos dividido en tres: i) **tendencia positiva**, donde se encontrarán los casos en donde los PPF estén más comprometidos y sensibilizados, y que los niños hayan sido incluidos o estudiado alguna vez a EBR; ii) **tendencia neutra**, donde se encontrarán los casos donde existe un compromiso familiar parcial, sobreprotección y/o engreimiento a los niños, y que estos hayan estudiado en CEBE o también hayan sido incluidos a EBR; y iii) **tendencia negativa**, donde estarán los casos de niños que hayan estudiado siempre en el CEBE, y cuyos padres no están nada comprometidos con su proceso educativo. Cabe mencionar que se está tomando a la inclusión educativa como un factor positivo para mayor adquisición de autonomía relativa.

Ahora bien, antes de comenzar la clasificación de los casos, es preciso mencionar lo siguiente: se utiliza la tipología como un método de comprensión refinado de la diversidad de un fenómeno social. En este sentido, se empezará reuniendo los casos parecidos por un trabajo de identificación de similitudes y diferencias, a través de unidades empíricas y específicas. Este paso sirve para ir construyendo las categorías que se van a utilizar; las cuales luego serán definidas en base a la singularidad de sus características. Luego de ello, se procede al proceso de clasificación; es decir se pasa de la categorización a la clasificación. En este paso, las categorías utilizadas nos permiten la clasificación y, por ende, la construcción de una buena tipología que permitirá evidenciar las lógicas implícitas del fenómeno

entrelazando las experiencias y los comportamientos de los actores. Seguidamente, se pasa a la construcción de la tipología. Este es un trabajo de construcción de conceptos y de clasificación entre estos; con ello se quiere lograr dar un paso más allá de una descripción de un fenómeno, de una aproximación de características sin orden ni clasificación interpretativa. En otras palabras, se trata de reagrupar casos que presentan cierta relación definida a partir de criterios e indicadores específicos y de resumir los casos a cierto número de categorías coherentes.

5.2. Clasificación de los casos: tipos de autonomía relativa

A continuación, se propone la siguiente matriz tentativa, para clasificar a los entrevistados según los indicadores de las categorías ya mencionadas:

Tabla 8: Matriz de clasificación de familias

Interacción Familia-Escuela	Adquisición de autonomía relativa		
	Tendencia positiva	Tendencia neutra	Tendencia negativa
Familias inclusivas	(G1)		
Familias flexibles	(G2)	(G3)	
Familias excluyentes			(G4)

Fuente: Elaboración propia

Entonces, en el **Grupo 1**, estarían los niños de los PPF comprometidos, sensibilizados, que toman en cuenta a sus hijos como "actores sociales" y que sus hijos hayan sido incluidos alguna vez a EBR. En el **Grupo 2**, estarían los niños cuyos padres están realmente comprometidos y sensibilizados, a pesar de que hayan sido abandonados por alguno de ellos o rechazados por sus familiares, y que hayan estado en EBR alguna vez. En el **Grupo 3**, estarían los niños cuyos padres están comprometidos parcialmente, o sean sobreprotectores y que sus hijos hayan estado siempre en CEBE o incluidos alguna vez a EBR. En el **Grupo 4**, estarían los niños que siempre han estado en CEBE y cuyos padres están ausentes y nada

comprometidos con su proceso educativo, y no toman en cuenta a sus hijos, los subordinan y discriminan. Cabe resaltar que la clasificación de los casos se ha hecho en 4 grupos, ya que así se relacionan entre sí.

Tabla 9: Listado de familias entrevistadas

Familias	Tipo de familia	Compromiso parental	Compromiso familiar	Clasificación de la familia	Inclusión a EBR
Familia 1	Familia nuclear ¹⁴	Alto	Alto	Familia inclusiva	Sí
Familia 2	Familia nuclear	Medio	Bajo	Familia flexible	No
Familia 3	Familia monoparental ¹⁵	Medio	Bajo	Familia flexible	No
Familia 4	Familia nuclear	Nulo	Nulo	Familia excluyente	No
Familia 5	Familia monoparental	Nulo	Nulo	Familia excluyente	No
Familia 6	Familia monoparental	Alto	Medio	Familia flexible	Sí
Familia 7	Familia monoparental	Alto	Medio	Familia flexible	Sí
Familia 8	Familia nuclear	Alto	Alto	Familia inclusiva	Sí
Familia 9	Familia nuclear	Medio	Bajo	Familia flexible	No
Familia 10	Familia reconstituida ¹⁶	Medio	Bajo	Familia flexible	Sí
Familia 11	Familia nuclear	Nulo	Nulo	Familia excluyente	No

Fuente: Elaboración propia.

¹⁴ Considerada como la más universal, está compuesta por los padres, los hijos y, en algunos casos, otros familiares. La familia nuclear se asienta en el matrimonio o en las uniones de hecho llamados concubinatos.

¹⁵ Es una familia frecuente debido a la presencia de divorcios o separaciones. Es uno solo quien asume todas las funciones de la familia.

¹⁶ Constituida por padres separados, viudos y vueltos a casar, creándose otra familia, en su mayoría nucleares.

La siguiente tabla muestra una descripción preliminar de las 11 familias entrevistadas para la elaboración de este trabajo. El desarrollo de las características de cada una y su clasificación en los grupos propuestos se desarrollarán en la tipología propuesta. Cabe resaltar que se está desarrollando perfiles de autonomía relativa de los niños y niñas con SD, en base a la interacción familia-escuela, mediadas por el Estado.

5.2.1. Tipo 1: Niños autónomos

En el Grupo 1, tenemos dos casos. En primer lugar, en la Familia 1, refiriéndonos a los antecedentes de escolarización, se puede observar que la niña sí estuvo incluida alguna vez en la Educación Básica Regular, tal y como lo muestra su Informe Psicopedagógico. Ella cursó el nivel inicial en un colegio público, donde recibió el acompañamiento del equipo SAANEE para su mejor desarrollo. Sin embargo, a raíz de que la menor no respondía adecuadamente a las exigencias de la educación primaria, es que regresa al CEBE donde sigue estudiando actualmente.

ESCOLARIDAD			
Procedencia		Nombre de la Institución educativa en la que estuvo antes	Año de ingreso al CEBE Manuel Duato
Siempre en CEBE Manuel Duato	Viene de otro CEBE	Viene de un colegio regular Santa Maria de la Gracia	2019

Fuente: Elaboración propia. Fotografía tomada del Folder del Estudiante de la Familia 1. Registro de datos estudiante-familia.

III. CONTEXTO FAMILIAR:

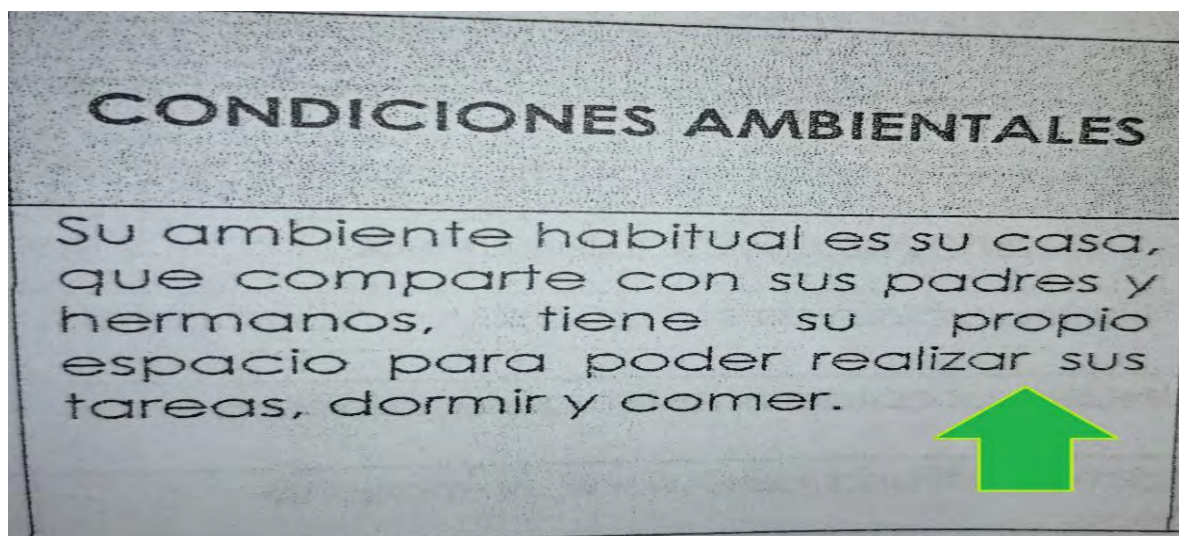
Proviene de una familia nuclear, vive con sus padres y sus 4 hermanos en una vivienda propia, donde la madre tiene una pequeña bodega que ayuda con eso a los gastos del hogar, el padre trabaja de manera estable y con los beneficios de ley como controlador de sistemas de agua potable, los hermanos mayores son todos estudiantes, la mayor tiene 22 años y está en la universidad, ella es hija solo del padre, el segundo tiene 19 y se está preparando para postular a la universidad, la tercera tiene 15 años y aún está en el colegio, le sigue por último la hermana menor tiene 6 años y está terminando el inicial.

Las relaciones familiares son buenas y funcionales, con una adecuada comunicación, apoyo entre los padres y entendimiento con los hermanos, el padre siempre trata estar pendiente de sus hijos pese al duro trabajo, incluso tiene un día libre que lo dedica a acompañar a al colegio y la consciente en todo, es su engreida.

estuvo en un colegio inclusivo y ella perteneció a la lista SAANEE, cursó el nivel Inicial en la IE 005 San Diego, donde tuvo acompañamiento SAANEE, debido a que la menor no avanzaba en el colegio y debido a que ya no encontró vacantes, le recomendaron que vaya a un CEBE, buscando el más cercano y mejor recomendado para ella que es el Manuel Duato, recién ingresó éste año.

Fuente: Elaboración propia. Fotografía tomada del Folder del Estudiante de la Familia 1. Informe Psicopedagógico.

Refiriéndonos al ámbito familiar, se observa que la niña mantiene una muy buena relación con sus padres y hermanos, los cuales siempre tratan de estar pendientes de ella asistiendo a las reuniones programadas del CEBE. El compromiso de los padres de familia en el proceso educativo de su hija es bien fuerte, ya que a pesar de que el padre, como jefe del hogar, trabaja muchas horas al día, siempre hace el esfuerzo por estar presente en todas las reuniones, capacitaciones que el CEBE le exige. Asimismo, la niña es aceptada y muy querida en su entorno familiar, donde su madre cumple un rol fundamental, ya que es la que asume la responsabilidad de realizar su acompañamiento educativo, reforzando las enseñanzas aprendidas en el aula (con los turnos de apoyo), y cumpliendo con las recomendaciones y orientaciones que el CEBE le brinda.



Fuente: Elaboración propia. Fotografía tomada del Folder del Estudiante de la Familia 1. Informe Psicopedagógico.

VALORACIÓN DE LA FAMILIA:	LA FAMILIA REQUIERE CAPACITARSE EN:
<ul style="list-style-type: none"> ✓ Apoya con el desarrollo de la estudiante. ✓ Se preocupa por el avance de la menor. ✓ Asiste a las reuniones programadas. 	<ul style="list-style-type: none"> ✓ Integración Sensorial y Estimulación del Lenguaje

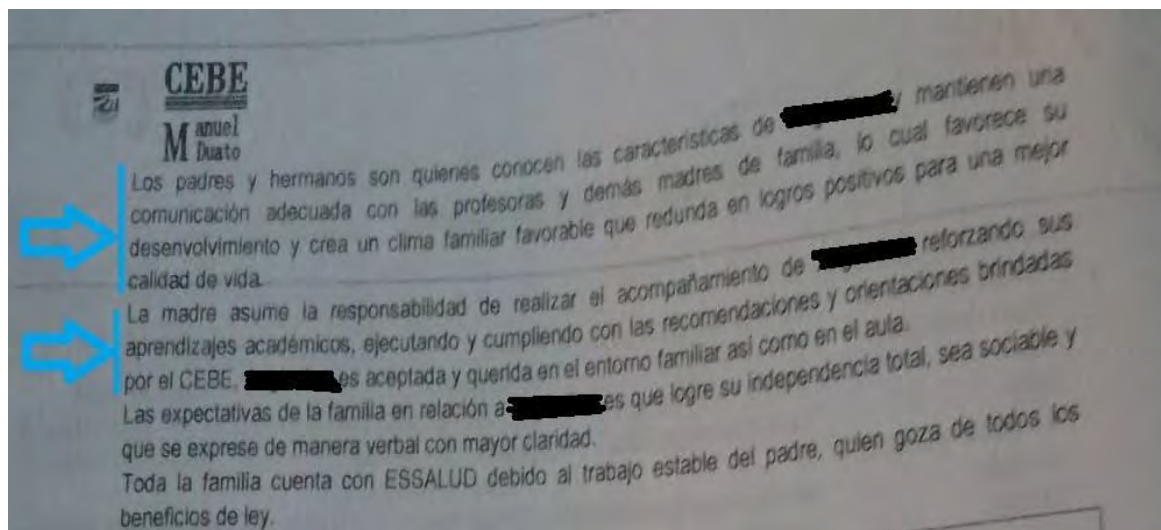
Lic. [redacted]
 DOCENTE CEBE "MANUEL QUATO"
 EQUIPO D. INTELLECTUAL
 Especialista Responsable

VºBº Comité Directivo

Fuente: Elaboración propia. Fotografía tomada del Folder del Estudiante de la Familia 1. Informe Final de Habilidades Básicas.

Cabe resaltar, que la familia de esta niña siempre la toma en cuenta para todas las actividades que realiza, y le otorga su propio espacio para su desenvolvimiento (realizar sus tareas diarias, comida, dormir, etc.). Tal y como lo mencionan Qvortrup (1991), Sirota (2001), Gaitán (2006) y Corsaro (2018), esta familia si le da agencia a la niña, la toma como "actor social": muestran a la niña como un individuo independiente, donde ya no es un actor pasivo, se le otorga autonomía, en el sentido que ella misma puede ser, junto a la familia y a la escuela, la que construya su autonomía y logre la inclusión en todos sus ámbitos (educativa, laboral y social). Es

decir, el niño (como “actor social”, como individuo con “agencia”), en la intersección de sus instancias de socialización, que en este caso son la escuela y la familia, es autor de su propia “creación productiva”: agentes sociales que contribuyen a la reproducción de la niñez y la sociedad (participación de los niños en la sociedad).



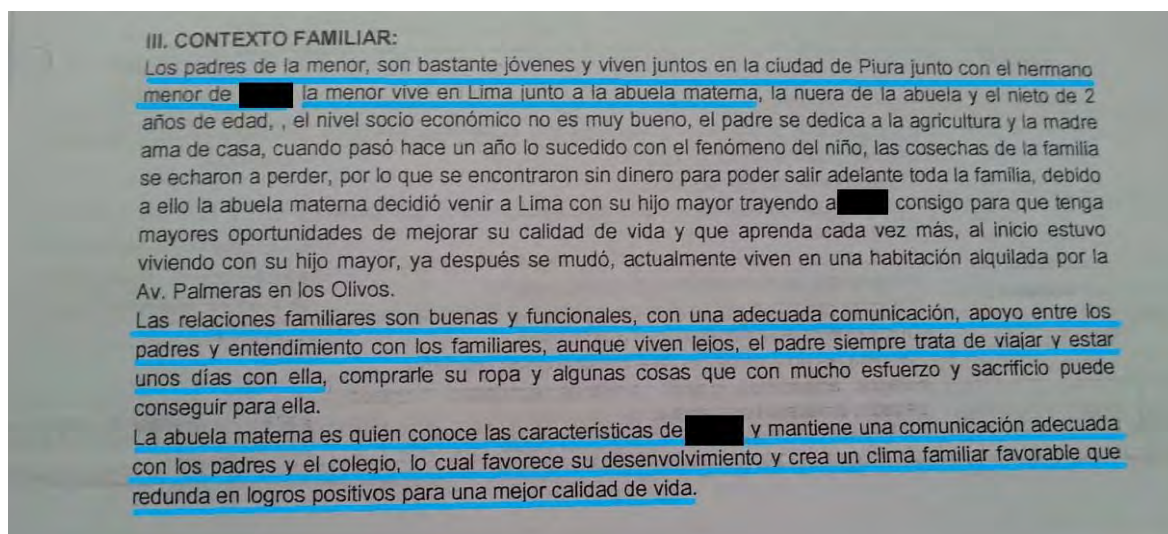
Fuente: Elaboración propia. Fotografía tomada del Folder del Estudiante de la Familia 1. Plan de Acción para la adquisición de Habilidades Básicas en el Hogar.

En segundo lugar, tenemos a la Familia 8, en la cual la niña proviene de un colegio regular del norte del país. Esto se debe a que proviene de una familia de la ciudad de Piura, donde vivía con sus padres, su abuela y hermano menor. A raíz del fenómeno del Niño costero, la familia y la zona sufrieron muchas pérdidas, una de ellas fue el centro escolar donde estudiaba la menor; por ello, la abuela materna decide migrar a Lima en busca de un futuro mejor para su nieta. Por la falta de recursos económicos, la abuela decide buscar un colegio público para la educación de su nieta. Es así que llega al CEBE “Manuel Duato”, donde la niña ya viene estudiando 3 años, y cursando el nivel primario.

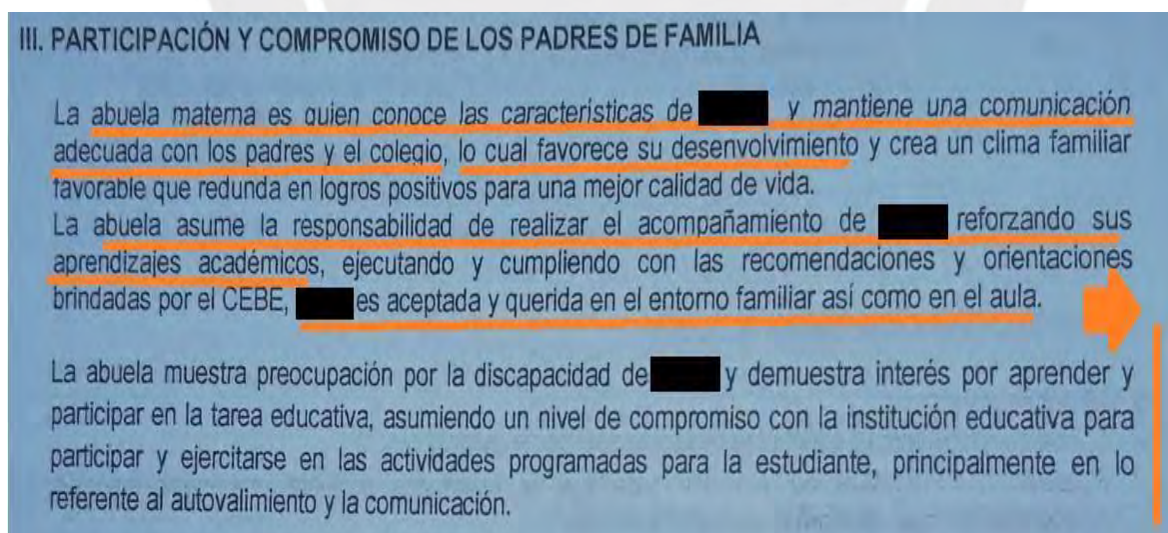
ESCOLARIDAD			Año de ingreso al CEBE Manuel Duato
Procedencia	Nombre de la Institución educativa en la que estuvo antes		
<input type="checkbox"/> Siempre en CEBE Manuel Duato <input type="checkbox"/> Viene de otro CEBE <input checked="" type="checkbox"/> Viene de un colegio regular	Manuel Odria AMORETTY	2017.	

Fuente: Elaboración propia. Fotografía tomada del Folder del Estudiante de la Familia 8. Registro de datos estudiante-familia.

La familia mantiene una buena comunicación y buenas relaciones con la niña; existe un buen entendimiento entre los padres de familia y la abuela, quien es la que asume la responsabilidad de la niña. Los padres tratan de viajar cuando pueden para visitar a su niña; sin embargo, no es constante debido a factores económicos. Es así que la abuela materna es la que conoce las características de la niña y está presente en el proceso de aprendizaje de su nieta, asumiendo la responsabilidad de realizar el acompañamiento continuó, reforzando los aprendizajes aprendidos en el CEBE.



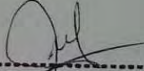

Fuente: Elaboración propia. Fotografía tomada del Folder del Estudiante de la Familia 8. Informe Psicopedagógico



Fuente: Elaboración propia. Fotografía tomada del Folder de la Familia 8. Plan de Orientación Individual

Se puede decir que, a pesar de que los padres no estén presentes físicamente, están comprometidos con el proceso educativo de su hija, y sobre todo la abuela

materna, quien es la que genera espacios de inter-aprendizaje inclusivo para su niña, dejándola desarrollarse libremente en sus actividades diarias. La abuela siempre cumple con sus turnos de apoyo, se preocupa por la menor, y asiste a las reuniones programadas. Entonces se puede decir que la familia si está comprometida realmente con la educación y el futuro de la menor.

VALORACIÓN DE LA FAMILIA:	LA FAMILIA REQUIERE CAPACITARSE EN:
<ul style="list-style-type: none"> ✓ Apoya con el desarrollo de la estudiante. ✓ Se preocupa por el avance de la menor. ✓ Asiste a las reuniones programadas. 	<ul style="list-style-type: none"> ✓ Integración Sensorial y Estimulación del Lenguaje
<p>.....</p> <p>VºBº Comité Directivo</p>	  Lic. [REDACTED] DOCENTE CEBE "MANUEL DUATO" EQUIPO D. INTELLECTUAL Especialista Responsable

Fuente: Elaboración propia. Fotografía tomada del Folder del Estudiante de la Familia 8. Informe Final de Habilidades Básicas.

Entonces, el Grupo 1 estaría conformado por la Familia 1 y la Familia 8. Estas familias son inclusivas y permiten la generación de una tendencia positiva en la construcción de autonomía relativa de las niñas. Ambas familias están caracterizadas por su gran compromiso en el proceso educativo de las menores y mantienen una relación armoniosa. Ambas niñas son tomadas en cuenta y aceptadas por todos los integrantes de su familia (incluyendo los padres de familia), los cuales se encuentran sensibilizados con la problemática de la discapacidad; es decir, comprenden sus habilidades especiales y promueven su desarrollo autónomo. Asimismo, en ambos casos, las niñas estuvieron incluidas en la educación básica regular, donde desarrollaron más su autovaloramiento; sin embargo, la sobrecarga escolar del nivel primario, y la dificultad para expresarse con normalidad (falta de terapias de lenguaje), las hicieron regresar al CEBE. Cabe mencionar, que en ambos casos existe un familiar que siempre está pendiente de las menores (la madre y la abuela materna), el cual siempre promueve los espacios de inter-aprendizaje inclusivo: los turnos de apoyo, las capacitaciones y las reuniones programadas en el CEBE.

De esta manera, tenemos un grupo caracterizado por el compromiso familiar constante, donde existe una interacción familia-escuela positiva; es decir, donde la familia y la escuela están en constante diálogo y apertura a la generación de espacios

de inter-aprendizaje inclusivo (cumplimiento de turnos de apoyo, asistencia a capacitaciones, réplicas en el hogar). Asimismo, la inclusión educativa a EBR, ha ayudado a las niñas a ser más autónomas, sobre todo en el nivel inicial, donde aprendieron a socializar y desenvolverse mejor con sus pares iguales. Estas niñas son las que tienen una mayor posibilidad de adquirir mayores niveles de autonomía relativa.

A este primer grupo se le puede denominar “**niños autónomos**”, ya que estas niñas se desenvuelven con un gran nivel de autonomía, gracias a que siempre fueron tomadas en cuenta y tratadas como cualquier persona regular (familias sensibilizadas que comprendía las características especiales y toman al niño como “actor social”, capaz de construir su propio proyecto de vida). Estas niñas son casi autónomas gracias al compromiso familiar constante, la inclusión educativa regular en nivel inicial, y la buena formación que viene recibiendo en el CEBE “Duato”. Las niñas son capaces de desarrollar sus actividades diarias con la menor ayuda posible y gozan de una conducta adecuada; pero el único problema es que tienen dificultad para comunicarse y expresarse; es lo único que se requiere trabajar.

5.2.2. Tipo 2: Niños en proceso de autonomía

El Grupo 2, estaría conformado por dos casos. En primer lugar, estaría la Familia 7. En este caso, el niño siempre ha estudiado en el CEBE “Duato”, desde la estimulación temprana, PRITE. Sin embargo; en el nivel inicial logró ser incluido a un colegio regular público, donde llegó hasta el primer grado de primaria. En el nivel primario, las cosas se complicaron para el niño y el padre, ya que existía una gran carga académica, la cual no la podían cumplir. Asimismo, el niño empezó a imitar las malas conductas de sus compañeros; por ello el padre decidió que retornara al CEBE.

ESCOLARIDAD		
Procedencia	Nombre de la Institución educativa en la que estuvo antes	Año de ingreso al CEBE Manuel Duato
Siempre en CEBE Manuel Duato Viene de otro CEBE Viene de un colegio regular		2010

Fuente: Elaboración propia. Fotografía tomada del Folder del Estudiante de la Familia 7. Registro de datos estudiante-familia.

“¿Cuánto tiempo estuvo en el colegio regular?

E: Dos años de inicial, y con las justas ni acabó la primaria, estuvo de marzo hasta setiembre...ya no aguanté y lo devolví...Ya no aguantaba, porque ya mucho, un montón de cuadernos, la profesora...a veces como éramos 3 niños inclusivos en un salón de primer grado, entonces como habían 26 niños regulares más 3 son 29 pues, y la profesora pues...usted sabe que primer grado es complicado, los niños son hiperactivos, terribles y él ha copiado conductas, se volvió tremendo, de lo que era un ángel, se volvió un demonio.” (PPFF 7)


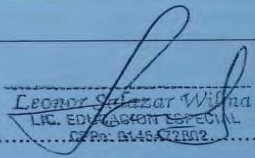
Refiriéndonos al ámbito familiar, el niño proviene de una familia monoparental, ya que la madre los abandonó cuando el menor tan sólo tenía 3 años de edad. La madre nunca terminó de aceptar a su hijo y nunca mostró interés por él. Es así que el niño sólo convive con su padre, quién es el que asume el proceso educativo de su hijo. El padre se muestra muy colaborador y siempre está al tanto de las actividades que exige el CEBE: participa activamente de las actividades programadas, cumpliendo con su turno de apoyo y sus capacitaciones. La madre nunca participa de las actividades programadas en el CEBE, inclusive cuando le toca estar con su hijo, no lleva regularmente a clases.

“Ya, ¿y usted actualmente vive solo con su hijo?

E: Sí, vivo solo con mi hijo desde los 3 años que él tuvo, porque su madre lo ha abandonado...

O sea, usted es padre soltero y vive con su hijo...

E: Sí...Ella dijo "no lo quiero"..."bueno, aunque no lo quieras, por humanidad dale esto, haz esto...", y ya cuando el niño iba a cumplir 3 años, lo abandonó, se fue de la noche a la mañana...el niño estaba solo llorando, y bueno pues los primeros meses parecía que el mundo se venía encima.” (PPFF 7)

<p>VALORACIÓN DE LA FAMILIA:</p> <p>El padre de [REDACTED] es muy colaborador, siempre está al tanto de las actividades del CEBE, todo lo contrario, a la madre quien no participa activamente de las actividades y cuando se queda con [REDACTED] evita traerlo al colegio.</p> <p>Se felicita el trabajo del padre durante el año escolar y se solicita se siga trabajando por el bienestar de [REDACTED].</p>	<p>LA FAMILIA REQUIERE CAPACITARSE EN:</p> <p>En el manejo de la conducta del estudiante, Trabajar el lenguaje del niño en diferentes situaciones. Maternidad responsable, se requiere más participación de la madre de familia.</p>
<p style="text-align: center;">  VºBº Comité Directivo </p>	<p style="text-align: center;">  LEONOR SOTELO WILMA L.C. EDUCACIÓN ESPECIAL CARR. BUNGA 72M2 Especialista Responsable </p>

Fuente: Elaboración propia. Fotografía tomada del Folder del Estudiante de la Familia 7. Informe Final de Habilidades Básicas.

Se puede decir que el padre si está bien comprometido con el proceso educativo de su hijo; sin embargo, la falta de una figura materna; y por ende, de una maternidad responsable, dificulta la construcción de autonomía del niño. Él presenta recurrentes problemas de conducta, a pesar de que es un niño casi independiente; por ello se requiere más participación de la madre y empezar terapias de manejo de conducta.

Comportamientos presentados
Escuela
<p>Es un niño que puede permanecer sentado por periodos cortos de tiempo, le agrada explorar el ambiente de su entorno, no se integra al grupo, pero trata de llamar la atención a través de conductas inadecuadas.</p> <p>Realiza actividades de aseo, alimentación, vestido con poco apoyo físico y verbal, es casi independiente, pero si está jugando o entretenido no controla sus esfínteres.</p> <p>Le gusta escuchar canciones y seguir el ritmo con algún instrumento musical.</p> <p>Sin embargo el estudiante muestra algunos problemas de conducta, los cuales ya han ocasionado dificultades para el padre, como por ejemplo que empuje a los niños o se lance encima de ellos tirándose al piso.</p>

Fuente: Elaboración propia. Fotografía tomada del Folder del Estudiante de la Familia 7. Plan de Acción para la adquisición de Habilidades Básicas en el Hogar.

En segundo lugar, tenemos a la Familia 6, donde el niño presenta como antecedente de escolarización, la inclusión educativa en un colegio regular público. Tal y como lo menciona la madre, el niño estuvo 2 años en un colegio regular particular, y antes de ello, hasta los 5 años de edad sólo recibía terapias (lenguaje, psicomotricidad, ocupacional). La madre resalta que el colegio particular le ayudó

mucho a su hijo en su proceso de socialización: antes era cohibido, pero empezó a interactuar más con sus pares iguales. Sin embargo, por problemas económicos, el niño no pudo continuar y la madre decidió buscar un colegio público para él. Actualmente el niño ya lleva 4 años en el CEBE "Manuel Duato", donde cursa el nivel primario y viene desarrollando positivamente su autonomía, gracias a la calidad de profesora que tiene.

E: Bueno, él ahora tiene 11, acá está 4 años [en el CEBE], 2 años anteriores estuvo en un colegio regular...

De 5 a 7 entonces... ¿Y de 0 a 5, sólo estuvo en terapias?

E: Sí, en terapias...

¿Terapias de lenguaje?

E: Sí de lenguaje, psicomotricidad, y eso donde les hacen agarrar todo lo que es manualidades...eso es "ocupacional" y psicología...

Estamos hablando de un EBR particular...

E: Sí, y allí es donde él un poquito que se soltó, antes era un poco cohibido, pero cuando entró al colegio con todos se hablaba, saludaba, eso lo ayudó bastante a mi hijito. Claro, que, en el nivel de escritura, lectura, nada...pero para socializarse le ayudó bastante...

¿Y cómo fue este proceso de que él llega al CEBE? ¿Por qué se va de un EBR y llega al CEBE?

E: Sí, lo que pasa que en el colegio particular nos subieron la mensualidad, y allí yo como no tenía un trabajo estable y las personas donde me estaban dando ayuda no me podían dar más de lo que me estaban dando y me plantearon que lo pongo yo en un colegio estatal. Una amiguita me habló de este colegio [el Duato] y eran remotas lo que era para que yo me quede acá, pero yo dije no, voy a ir y a preguntar. Y gracias a Dios, la profesora, ella fue la que me evaluó y me dijo que sí, que mi hijo era para este colegio y hablé con el director, y él me aceptó. Y ya pues, ingresó en este colegio en el cual me tocaron muy buenas profesoras, le ayudaron bastante a mi hijito." (PPFF 6)

ESCOLARIDAD			
Procedencia	Nombre de la Institución educativa en la que estuvo antes	Año de ingreso al CEBE Manuel Duato	
Viene de otro CEBE	Viene de un colegio regular	Colegio Particular Sta. Teresita	2016

Fuente: Elaboración propia. Fotografía tomada del Folder del Estudiante de la Familia 6. Registro de datos estudiante-familia.

Respecto al ámbito familiar, es una familia monoparental, ya que los padres están separados hace 10 años. El niño no tiene una figura paterna en el hogar, ya que

el padre está totalmente ausente, no apoya nada en el proceso formativo de su menor hijo. Cabe mencionar, que la pareja siempre está en conflicto, debido a que el padre no termina de aceptar a su hijo (existen casos de padres que no terminan de aceptar a sus hijos por la discapacidad que poseen, para algunos inclusive es una maldición divina). A pesar de ello, la madre de familia si está bien comprometida con el proyecto de vida de su hijo, es la que siempre está presente en los turnos de apoyo, capacitaciones y reuniones programadas.

Madre separada hace 10 años, el padre no apoya en nada. La madre tuvo 2 hijos siendo [REDACTED] el último hijo. Las relaciones de pareja son conflictivas, el padre no acepta al menor. La madre vive con la abuela materna quien es dependiente de ella por su avanzada edad(esta con cáncer)
 El ingreso familiar es asumido por la madre quien trabaja como empleada del hogar, cuenta con el apoyo de hija mayor quien trabaja en la venta de celulares y la pensión que recibe la abuela materna este ingreso abastece las necesidades básicas del hogar
 La vivienda es propia de abuela materna cada hijo vive en un piso, la sra, vive en el primer, es de material noble y cuentan con servicios completos.
 El menor en sus hábitos de higiene, alimentación y vestido es semindependiente de la madre, realiza algunas tareas con supervisión; en su tiempo libre le gusta jugar con la pelota, carritos scuter.
 El apoyo de la familia en el proceso de enseñanza-aprendizaje lo realiza la madre y el padre no apoya.
 Las expectativas de la madre en relación a, [REDACTED] es que logre comunicarse sea sociable e independiente.
 Cuando se enferma lo lleva a Centro de salud (SIS)

Asistente Social
 Lic. [REDACTED]

Fuente: Elaboración propia. Fotografía tomada del Folder del Estudiante de la Familia 6. Informe Psicopedagógico.

Entonces, el Grupo 2 estaría conformado por la Familia 6 y la Familia 7. Ambas familias las podemos catalogar como “flexibles”, ya que en ambas existen casos de abandono familiar (ambas familias son monoparentales, donde el único padre de familia a cargo es el que asume el compromiso constante con la educación del menor). A pesar de ello, estas familias generan una tendencia positiva en la construcción de autonomía relativa de los niños, ya que los padres a cargo si están realmente comprometidos con la educación de sus hijos. En ambos casos, ellos cumplen con los turnos de apoyo, las capacitaciones y las reuniones que el CEBE les exige. Es decir, cumplen con los espacios de inter-aprendizaje inclusivo, reforzando en el hogar lo aprendido en el CEBE (réplicas). Cabe resaltar que ambos niños presentan antecedentes de inclusión educativa, lo cual les ayudó mucho en su autovalimiento, sobre todo, en la socialización con sus pares iguales. Sin embargo, el hecho de que los niños carecen de una figura paterna y materna respectivamente, les genera problemas conductuales, complicando más su proceso inclusivo.

¿A qué cree que se deben los problemas de conducta de su hijo?

E: Yo pienso que es por lo que su mamá no le presta atención, no lo quiere y nunca lo terminó de aceptar. Tal vez puede ser eso que la falta de su mamá le genere estas conductas... (PPFF 7)

“Yo pienso que la falta de la figura paterna influye en los malos comportamientos de mi hijo. Tal vez, si su papá estuviera en su casa lo podría corregir.” (PPFF 6)

De esta manera, tenemos un grupo caracterizado por el compromiso familiar monoparental constante, donde existe una interacción familia-escuela positiva, ya que a pesar de que existe una falta de maternidad y paternidad responsable, respectivamente, el padre a cargo está en constante diálogo y apertura a la generación de espacios de inter-aprendizaje inclusivo (cumplen con las asistencias a capacitaciones y reuniones programadas, con los turnos de apoyo, y las réplicas en el hogar). Asimismo, la inclusión educativa a EBR, ha ayudado a estos niños a ser más autónomas, sobre todo en el nivel inicial, donde aprendieron a socializar y desenvolverse mejor con sus pares iguales. Estos niños también son los que tienen mayor posibilidad de adquirir mayores niveles de autonomía; sin embargo, los problemas conductuales por el abandono familiar no les permite avanzar óptimamente.

A este segundo grupo se le puede denominar “**niños en proceso de autonomía**”, ya que estos niños son casi independientes gracias a que los padres que asumen su proceso educativo se encuentran realmente comprometidos. Sin embargo, la falta de la figura paterna o materna (abandono familiar), sumada a los problemas conductuales, influyen negativamente en la construcción de autonomía de los niños. Entonces, estos niños son casi autónomos gracias al compromiso familiar constante, la inclusión educativa a EBR (la cual reforzó positivamente sus procesos de socialización), y la sensibilización de sus padres por comprender sus habilidades especiales (niño como actor social) y replicarlas en el hogar. Estos niños son capaces de desarrollar sus actividades diarias casi con la menor ayuda posible; sin embargo, esto se podría mejorar, trabajando los problemas conductuales de los niños, reforzando la paternidad responsable, y comprometiendo un poco más los demás miembros de la familia en el proceso educativo de estos niños.

5.2.3. Tipo 3: Niños dependientes

En el Grupo 3 tenemos 4 casos. En primer lugar, tenemos a la Familia 2. Respecto a los antecedentes de escolarización, la madre de familia expresó que su niño siempre ha estudiado en el CEBE. Sin embargo, el niño tuvo un período en el cual sólo asistía a terapias particulares (física, lenguaje, psicomotriz), pero por factores económicos tuvo que dejar de asistir. Luego de ello, el niño logró ser aceptado en un colegio particular inclusivo, en el nivel primario; sin embargo, seguía siendo dependiente en algunas actividades básicas, como, por ejemplo, el aseo personal. Por ello, la madre de familia decidió que su hijo retorne al CEBE, donde viene desarrollando mayores niveles de autonomía.

“¿Y cómo es que llega él a un CEBE? ¿Cómo llega a este CEBE? ¿Es el primer CEBE en el que está?”

E: No, él estuvo acá cuando tenía 1 año y meses, y yo lo retiro de acá, él estuvo en el PRITE [Estimulación Temprana], yo lo retiro y quise buscar mejoras ¿no? Lo llevé al hospital, de ahí lo llevé al ANTARES, que eran terapias, todos ¿no? porque se me hacía complicado que estudie, porque tenía otra niña y se me complicaba, él ha estado ahí medio año, porque la profesora que lo evaluaba me dijo que él ya estaba preparado para trabajar en grupo, pero en el aula la profesora me dijo que no, por eso me retiré, porque me decía que tenía que trabajar terapias físicas con ella, personalizadas... decidí sacarlo del ANTARES, luego ahí 1 año no estudió, me dediqué que solo vaya al Hospital San Bartolomé a realizar las terapias...

Claro ¿Tal vez usted cree que su niño ha desarrollado más autonomía en inclusión, relaciona más las cosas?

E: Sí, en el particular avanzó bastante, yo no lo puedo negar, avanzó, pero seguía siendo muy dependiente en algunas cosas, por ejemplo, para ir al baño, eso faltaba trabajar, en el particular ya había avanzado.

Y haciendo un comparativo desde que vuelve de los 9 a 10 años ¿Qué progresos ve en su hijo en este CEBE?

E: Bastante...

¿En qué por ejemplo?

E: En razonar, en la comprensión, independencia...en su persona, mucho que ya no es dependiente de mí.” (PPFF 2)

Respecto al ámbito familiar, es una familia nuclear, con padres casados y que llevan una relación armoniosa con la niña. Sin embargo, la relación con los hermanos es un poco conflictiva, ya que se pelean constantemente y no comprenden bien las habilidades especiales de su hermano. La relación con los demás miembros de la familia que conviven con el niño es afectiva y lo toman en cuenta siempre; sin embargo, algunos familiares suelen mostrarse demasiado sobreprotectores con el

niño. La madre y la familia de la línea paterna, en ocasiones, lo engríe y sobreprotegen mucho, lo cual dificulta que desarrolle un mayor nivel de autonomía, a pesar de él niño es casi independiente.

III. CONTEXTO FAMILIAR:

Hogar nuclear, padres casados, con dos hijos del matrimonio donde ██████ es el menor. La relación de pareja es armónica pero la relación de los dos hermanos es conflictiva, se pelean constantemente (requiere apoyo), se compara con él, es celoso y no lo entiende. La relación con los abuelos paternos y maternos es afectiva.
Respecto a los estilos de crianza la madre suele mostrarse sobreprotectora.

El ingreso mensual en el hogar lo asume el padre quien trabaja como chofer taxista de un carro alquilado; el ingreso familiar abastece los servicios básicos, alimentación y pasajes.

Fuente: Elaboración propia. Fotografía tomada del Folder del Estudiante de la Familia 2. Informe Psicopedagógico.

“Yo siempre he peleado por esas cosas con familia de mi esposo [el engrimiento a su hijo], porque todavía quieren que le hagan las cosas, por eso hay momentos que está bien y hay momentos que quiere que le haga las cosas. Por ejemplo, ir al baño, quiere que lo acompañe que yo entre al baño, él no quiere hacer sólo, entonces, puede ser esas cositas. Al comer, él puede hacerlo sólo, porque en el particular le han enseñado, y en mi casa querían que lo haga comer, que le agarre la cuchara...y le dé.” (PPFF 2)

Es preciso mencionar que la familia está parcialmente comprometida con el proceso educativo del niño, sobre todo la madre de familia, ya que ella es la que asume el acompañamiento escolar, asistiendo siempre a las reuniones programadas en el CEBE y cumpliendo con su turno de apoyo. El padre de familia no puede asistir continuamente a las capacitaciones que ofrece el CEBE, ya que trabaja muchas horas al día.

“En mi caso, yo que vengo después de 2 años, muy buena, pero algunas cositas que a veces que no se puede, como en el caso del papá, por lo que no puede venir a veces a la reunión, porque en los trabajos no van a dar permiso cada rato, ese el único inconveniente, pero son cosas buenas ¿no?, porque también les ayuda en el avance del desarrollo del niño, porque te capacitan.” (PPFF 2)

En segundo lugar, tenemos a la Familia 3, donde el niño siempre ha estudiado en el CEBE “Duato”, desde la estimulación temprana (PRITE). El niño proviene de una familia monoparental, ya que solo vive con la madre de familia y sus dos hermanos. El padre abandonó a la familia a raíz de que no terminó de aceptar a su menor hijo: para él, el hecho de que su hijo sea un niño con Síndrome de Down fue un duro golpe. Según la madre de familia, el padre cambió radicalmente cuando nació el niño, y poco a poco fue perdiendo el interés hasta que decidieron separarse.

ESCOLARIDAD			
Procedencia		Nombre de la Institución educativa en la que estuvo antes	Año de ingreso al CEBE Manuel Duato.
Siempre en CEBE Manuel Duato	Viene de otro CEBE	Viene de un colegio regular	2015

Fuente: Elaboración propia. Fotografía tomada del Folder del Estudiante de la Familia 3. Registro de datos estudiante-familia,

“¿Vive usted con numerosa familia o solo con su hijo?

E: Solo con él, mi hija, los tres; cuatro somos...

¿No hay papá?

E: No, soy separada...hasta donde nació mi hijo había una buena relación con su papá, yo soy casada con 20 años de matrimonio con él, y nació mi hijo y cambió todo, su papá no pudo superar el golpe.

Pero cuando se enteró que era así, ¿cambió radicalmente?

E: Sí cambió, pero hasta los tres meses estuvo apoyándome, después de los tres meses poco a poco se iba alejando...se alejó y no había una buena comprensión y había cosas así que no, decidimos separarnos, mejor así porque no conviene a nuestros hijos.” (PPFF 3)

La madre de familia es quién asume el proceso educativo del menor, tratando de colaborar con el trabajo del niño. Sin embargo, la madre muestra un estilo de crianza sobreprotector con el menor, ya que se muestra muy permisiva con él (por ejemplo, en el aula de clases, cuando la profesora lo corrige, la madre a veces lo consciente y permite malas conductas). A raíz de esta sobreprotección el niño ha empezado a desarrollar malas conductas, ya que en ocasiones se muestra agresivo con sus compañeros.

<p>VALORACIÓN DE LA FAMILIA:</p> <p>La familia se muestra muy colaboradora y eficaz en el trabajo de [REDACTED] siempre se encuentran al tanto de las actividades y hacen que el estudiante participe activamente, sin embargo, se requiere trabajar la sobreprotección de la familia y el carácter permisivo que le muestra a [REDACTED]</p> <p>Gracias por el apoyo durante el año escolar, juntos podemos mejorar la conducta de [REDACTED] busquemos apoyos externos, sigamos trabajando bien como hasta ahora, felicitaciones!</p>	<p>LA FAMILIA REQUIERE CAPACITARSE EN:</p> <p>En el manejo de la conducta del estudiantes y la sobreprotección.</p>
<p>VºBº Comité Directivo</p>	<p>Especialista Responsable</p>

Fuente: Elaboración propia. Fotografía tomada del Folder del Estudiante de la Familia 3. Informe Final de Habilidades Básicas.

algunos casos.	
Condiciones ambientales	
e, e su	<p>La familia se muestra muy <u>sobreprotectora y permisiva con [REDACTED] razón por la cual en muchas ocasiones el no respeta reglas en el aula o fuera de ella.</u></p>

Fuente: Elaboración propia. Fotografía tomada del Folder del Estudiante de la Familia 3. Plan de Acción para la adquisición de Habilidades Básicas en el Hogar

En tercer lugar, está la Familia 10. En este caso, la niña presenta antecedentes de inclusión educativa, ya que estudió en un colegio particular regular, desde el nivel inicial hasta el primer año de primaria. La experiencia de esta niña en inclusión educativa no fue positiva, ya que, tal y como la abuela lo manifiesta, a la niña le fue muy mal, sobre todo en el nivel primario. Es así que la profesora del aula le dijo que tenía que volver al CEBE, ya que la niña no terminó de adaptarse. La abuela buscó colegios públicos y le recomendaron el “Manuel Duato”, donde estudia la niña actualmente, y viene desarrollando su autonomía.

“¿La niña desde hace cuánto está en el CEBE?

E: Desde los 6 años...

¿Y antes ha estado en un colegio regular o siempre ha estado...?

E: En un colegio particular ha estado, pero ahí ha sido muy mal, hasta la misma profesora la sacó...

O sea, la niña en su inicial ha estado en un colegio regular...

E: Sí, normal...

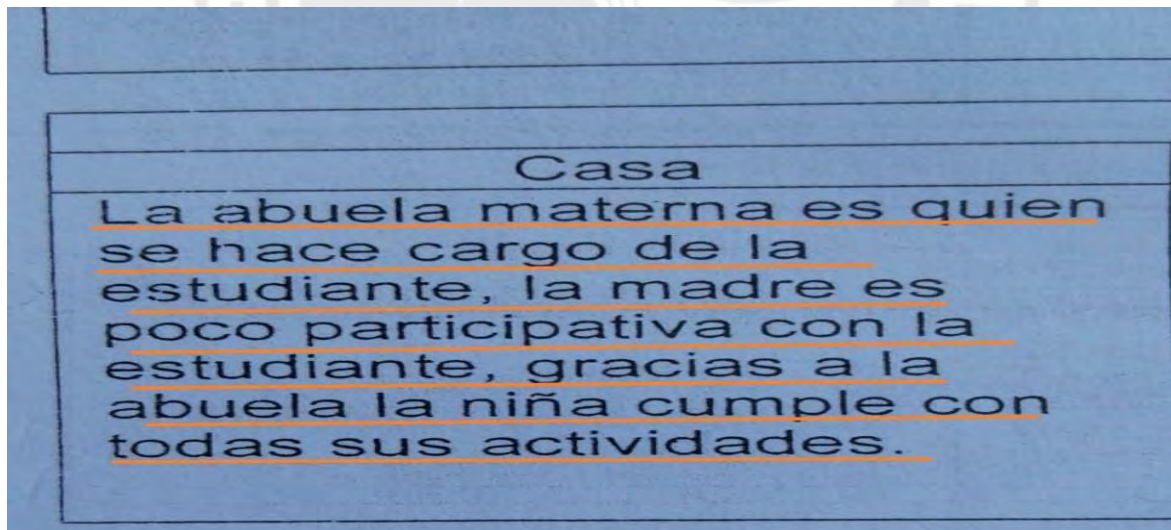
Hasta la primaria ¿Hasta qué grado?

E: Hasta primer año...Después, me dijeron que había un colegio en Comas, la llevé y la directora me dijo que había un colegio en Los Olivos que es mucho mejor que acá...y ahí me lo llevé...” (PPFF 10)

Respecto al ámbito familiar, la abuela materna es quien asume el compromiso de estar presente en el proceso educativo de la menor. La madre es poco participativa con la menor, y es gracias a la abuela que la niña cumple con todas las actividades del CEBE. La abuela manifestó que su hija para más pendiente de sus hijas menores, y no le presta la atención ni el compromiso debido a la menor.

“¿Su mamá para muy ocupada?

E: Sí, para más con la chiquita...y yo le digo que, aunque sea le debe dar atención tanto a la bebita como a su hijita. Yo pienso eso, o también será que mucho le he engreído...” (PPFF 10)



Fuente: Elaboración propia. Fotografía tomada del Folder del Estudiante de la Familia 10. Plan de Acción para la adquisición de Habilidades Básicas en el Hogar

La niña proviene de una familia nuclear reconstruida, ya que el padre biológico de la menor la abandonó cuando se enteró que la niña tenía Síndrome de Down. La madre conformó un nuevo hogar y convive con su actual pareja. Las relaciones en la nueva familia son afectivas y mantienen una buena comunicación. La familia está

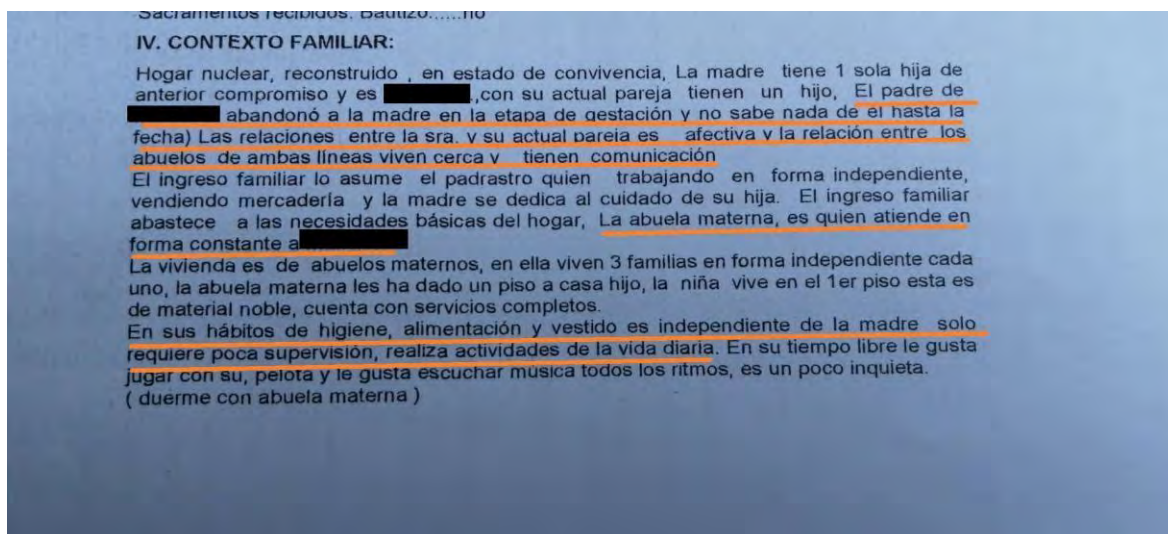
parcialmente o poco comprometida con la educación de la niña, ya que la abuela materna es la única que asiste a las reuniones, capacitaciones y turnos de apoyo que el CEBE exige.

“¿La niña sólo vive con su mamá? ¿Su papá está presente en la familia?

E: No...tiene un padrastro...el papá de la niña se enteró y la dejó

¿Porque se enteró que era Síndrome de Down?

E: Sí, porque era Síndrome de Down se desentendió de la bebé...” (PPFF 10)



Fuente: Elaboración propia. Fotografía tomada del Folder del Estudiante de la Familia 10. Informe Psicopedagógico.

En cuarto lugar, tenemos a la Familia 9. En esta familia, el niño siempre ha estudiado en el CEBE “Manuel Duato”, donde viene cursando el nivel primario. Tal y como lo menciona la madre de familia, el niño proviene de una familia nuclear constituida solamente por los padres; es decir, es hijo único:

“¿Con quienes vive el niño en casa? ¿padre, madre?

E: Los tres nada más...



¿Hijo único entonces?

E: Sí...” (PPFF 9)

ESCOLARIDAD		
Procedencia	Nombre de la Institución educativa en la que estuvo antes	Año de ingreso al CEBE Manuel Duato
<input checked="" type="radio"/> Siempre en CEBE Manuel Duato <input type="radio"/> Viene de otro CEBE <input type="radio"/> Viene de un colegio regular		

Fuente: Elaboración propia. Fotografía tomada del Folder del Estudiante de la Familia 9. Registro de datos estudiante-familia

El acompañamiento en el aprendizaje educativo del niño lo asume la madre, el padre no por motivos de trabajo. La familia participa en las actividades realizadas en el CEBE y en los turnos de apoyo, y se muestran preocupados por el bienestar de su hijo. Sin embargo, la familia se encuentra parcialmente comprometida, ya que se pudo observar que últimamente la madre no está cumpliendo con sus turnos, y cuando hay actividades que realizar con los demás familiares, no se cuenta con el apoyo activo de la familia. Asimismo, los padres se muestran muy sobreprotectores en la crianza del niño, lo cual impide claramente que actúe de forma autónoma; además, esto hace que presente problemas conductuales.

<p>VALORACIÓN DE LA FAMILIA:</p> <p>La familia de [REDACTED] participa en las actividades realizadas en el CEBE, turnos de apoyo, pagos al día en sus cuotas, lo cual se felicita; sin embargo, a los paseos o actividades fuera de la institución no asiste, siendo el estudiante quien no comparte con sus compañeros de aula.</p> <p>Sus padres siempre se muestran muy preocupados por el bienestar de [REDACTED] y por el cumplimiento de sus actividades dentro del aula. Sin embargo, cuando hay actividades que realizar con los padres de familia no se cuenta con el apoyo de forma activa, se requiere mejorar ello como familia.</p> <p>Se requiere que en lo posible [REDACTED] siga manteniendo el apoyo de su familia y se haga al niño participe de actividades externas.</p> <p>Gracias por el apoyo durante el año escolar, felicitaciones por los logros alcanzados en [REDACTED]</p>	<p>LA FAMILIA REQUIERE CAPACITARSE EN:</p> <p>En el manejo de la conducta del estudiante.</p> <p>Participación de la familia en actividades externas.</p>
<p style="text-align: center;">  VºBº Comité Directivo </p>	<p style="text-align: center;">  Especialista Responsable </p>

Fuente: Elaboración propia. Fotografía tomada del Folder del Estudiante de la Familia 9. Informe Final de Habilidades Básicas.

<p style="text-align: center;">Comportamientos presentados</p> <p style="text-align: center;">Escuela</p> <p>Es un niño que puede permanecer sentado por periodos largos de tiempo, le agrada explorar el ambiente de su entorno, se integra al grupo.</p> <p>Realiza actividades de aseo, alimentación, vestido con supervisión mínima.</p> <p>Le gusta escuchar canciones y seguir el ritmo con algún instrumento musical.</p> <p><u>La sobreprotección impide que el niño actúe en forma autónoma.</u></p> <p><u>Presenta problemas de conducta.</u></p>

Fuente: Elaboración propia. Fotografía tomada del Folder del Estudiante de la Familia 9. Plan de Acción para la adquisición de Habilidades Básicas en el Hogar

Entonces, el Grupo 3 estaría conformado por la Familia 2, la Familia 3, la Familia 9 y la Familia 10. Estas familias también se las puede catalogar como “familias flexibles”, ya que están parcialmente comprometidas con el proceso educativo de sus hijos. En los cuatro casos, la falta de compromiso constante se debe a la ausencia de la figura paterna, ya sea por abandono familiar, por desinterés, o por motivos de trabajo. Es así que, sólo las madres son las que tratan de asumir el proceso educativo del menor; sin embargo, esto no es constante, ya que no asisten de manera continua a los turnos de apoyo, capacitaciones y reuniones que exige el CEBE. En otras palabras, estas familias generan una tendencia neutra en la construcción de autonomía relativa de los niños. Cabe resaltar que 2 de los 4 niños de este grupo lograron ser incluidos a la EBR; sin embargo, tuvieron una mala experiencia, por lo que fueron retornados al CEBE, dónde vienen desarrollando niveles de autonomía intermedios. Asimismo, la falta de autovalimiento de estos niños, se debe a que los padres y familiares muestran un estilo de crianza sobreprotector con los menores, lo cual les genera problemas de conducta y minimiza su autonomía.

De esta manera, tenemos un grupo caracterizado por el compromiso familiar parcial o casi nulo, donde existe una interacción familia-escuela neutra, caracterizada por la ausencia de la figura paterna y el poco compromiso materno. Asimismo, vemos que en este grupo la inclusión educativa a EBR no fue un factor positivo para el desarrollo de autonomía relativa de los niños. Sumado ello, la crianza sobreprotectora de los padres y familiares, los malos hábitos de conducta y la poca generación de espacios de inter-aprendizaje inclusivo hacen que estos niños sean aún dependientes de sus familiares para su desenvolvimiento.

A este tercer grupo se le puede denominar “**niños dependientes**”, ya que estos niños aún dependen de la ayuda de sus familiares para su desenvolvimiento diario; es decir, tiene niveles bajos de autonomía relativa. Esto se debe al compromiso familiar casi nulo, la ausencia de una figura paterna, la mala experiencia en inclusión educativa a EBR, la crianza sobreprotectora y el engreimiento, y sobre todo, la poca generación de espacios de inter-aprendizaje inclusivo (las familias casi no cumplen sus turnos de apoyo, capacitaciones y reuniones; es decir, no tienen la base pedagógica para replicar en el hogar).

5.2.4. Tipo 4: Niños excluidos

Finalmente, en el Grupo 4, tenemos 3 casos. En primer lugar, tenemos a la Familia 11. En esta familia, el niño siempre ha estudiado en el CEBE “Duato”; es decir, no presenta antecedentes de inclusión educativa a EBR. El niño proviene de una familia nuclear, compuesta por los padres y dos hermanos menores; los cuales mantienen una relación armoniosa. La madre es quien trata de asumir su compromiso de apoyo en el proceso de aprendizaje de su niño; tratando de asistir a las reuniones y capacitaciones que exige el CEBE. Sin embargo, esto no es constante debido a que la madre tiene que dedicarle más tiempo al cuidado de sus dos menores hijos; por ello, no cumple mucho con sus turnos de apoyo y asiste poco a las reuniones y capacitaciones programadas.

III. PARTICIPACIÓN Y COMPROMISO DE LOS PADRES DE FAMILIA

La madre asume su compromiso de apoyo bastante constante, siempre participa de las actividades del colegio, aunque últimamente no ha podido por la bebé que tiene y necesita del cuidado de ella, las pocas veces que ■■■ no asiste es por un tema de salud del menor, su asistencia al colegio es bastante regular, también se debe trabajar más con respecto a la independencia y conducta del menor, ya que suele dispersarse y no realizar las actividades indicadas.

La madre y los familiares sobre todo de la madre, se preocupan por la educación de ■■■ y participan en las actividades del aula y del CEBE. El apoyo de la familia en el proceso de enseñanza-aprendizaje lo realiza la madre y el padre cuando llega del trabajo.

Las expectativas de la madre en relación a ■■■■, es que sea independiente. Cuando se enferma lo lleva a Posta medica San Pablo.

Fuente: Elaboración propia. Fotografía tomada del Folder del Estudiante de la Familia 11. Plan de Orientación Individual.

Por otro lado, refiriéndonos a la familia materna, el niño sufre un rechazo por parte de algunos de sus primos y tíos. Estos suelen ser un poco cruel con el niño, lo aíslan y no lo dejan compartir con ellos, no comprenden ni toleran las habilidades especiales del menor (existe una falta de sensibilización a la familia materna). Por este motivo, el menor se siente excluido por sus familiares y es un poco cohibido cuando socializa con sus pares iguales.

“Bueno en mi caso es diferente porque como yo tengo mis hermanas que tienen sus niños de la misma edad y parece mentira pero mis sobrinos suelen ser un poco cruel con mi hijo, como que lo aíslan, él quiere compartir con ellos y lo

aíslan y a veces también lo he hablado con mis hermanas para que le hagan entender a sus hijos de que él es un niño normal, que no lo aíslen y parece que han conversado este tema pero de todas maneras lo aíslan y también como Tito se siente rechazado por una parte de la familia, a veces los padres de familia no se comprometen mucho por lo que no hay tiempo, acá con nuestros niños especiales también tenemos otros hijos, que también necesitan nuestro tiempo y a veces, por ejemplo en mi caso, yo casi nunca asisto a las reuniones que hay aquí en el colegio por motivos que tengo mi pequeña, el frío no la puedo tener en el frío, tengo otra hija mayor que también está en los mismos pasitos que yo tengo que estar ahí.” (PPFF 11)

En segundo lugar, tenemos a la Familia 5, donde el niño siempre ha estudiado en el CEBE “Duato” y tampoco presenta antecedentes de inclusión educativa a un colegio regular. El niño proviene de una familia monoparental, ya que el padre no convive con ellos; a pesar de ello, los padres mantienen una buena relación por el bienestar de su menor hijo. La madre es quien asume el acompañamiento en el proceso educativo del menor; sin embargo, esto no es constante, ya que cuando la madre cumple los turnos de apoyo, su hijo suele mostrarse más engreído, lo cual dificulta su autonomía. Asimismo, la madre es sostén de la familia, por ello siempre tiene que estar trabajando para el sustento diario, por eso no asiste mucho a las reuniones programadas. Cabe resaltar que el niño también muestra problemas de conducta, debido a la poca supervisión parental.

ESCOLARIDAD			
Procedencia		Nombre de la Institución educativa en la que estuvo antes	Año de ingreso al CEBE Manuel Duato
Siempre en CEBE Manuel Duato	Viene de otro CEBE	Viene de un colegio regular	2009

Fuente: Elaboración propia. Fotografía tomada del Folder del Estudiante de la Familia 5. Registro de datos estudiante-familia.

Aspectos emocionales	Condiciones ambientales
<p>Es un niño feliz, cariñoso y muy amigüero.</p> <p>Así mismo, muestra algunos <u>problemas de conducta en ocasiones: se tira al piso, no quiere participar en clase, no quiere entrar al aula.</u></p>	<p><u>Convive con su madre, no convive con el padre, pero en ocasiones acompaña a [REDACTED] al CEBE.</u></p> <p><u>La madre y el padre tienen una buena relación dentro de lo posible por [REDACTED]</u></p>

Fuente: Elaboración propia. Fotografía tomada del Folder del Estudiante de la Familia 5. Plan de Acción para la adquisición de Habilidades Básicas en el Hogar

Asimismo, la madre manifestó que existe una falta de compromiso familiar en el proceso educativo de su hijo. La familia de la línea materna, no asiste continuamente a las capacitaciones que el CEBE exige; por ello, la madre se ve obligada asistir sola las veces que pueda. Se debería de afianzar los lazos familiares y comprometerse más por el futuro bienestar del niño.

“Por ejemplo, mi familia solamente cuando hay capacitaciones vienen mis papas, cuando le digo al papá de Jean Lee para que vengan su familia, porque siempre los domingos hay capacitación, creo que quita el tiempo, entonces ellos se molestan, por eso que yo soy la única que vengo a la capacitación...Debería venir el padre o la madre, para mi debería venir alguien más, por ejemplo, yo vengo sola, yo traigo por decir a mi hermano o yo puedo traer una prima, yo creo que debería ser así pero a veces no le puedo obligar a la familia porque no tienen tiempo, tienen que descansar.” (PPFF 5)

Por último, tenemos a la Familia 4. Aquí, la niña con SD proviene de un colegio especial y es el primer año que se encuentra estudiando en el CEBE “Manuel Duato”, donde ha mejorado sus niveles de independencia. Sin embargo, refiriéndonos al compromiso y participación de la familia en el proceso educativo de la menor, se puede observar que los padres no asumen su compromiso constante, ya que aún falta reforzar las enseñanzas aprendidas en el CEBE (reforzar en casa más actividades de autovalimiento). Esto se debe a que los padres trabajan todo el día, lo cual no les permite estar presentes en el hogar, dejándole el cuidado de la menor a sus hermanas, quienes también son menores. A pesar de ello, las hermanas muestran interés por

aprender y participar en la tarea educativa de la menor, tratando de asumir el compromiso de asistir a las actividades programadas para su hermana, sobre todo en actividades de autovalimiento y comunicación. Sin embargo, los padres siempre paran ausentes y no cumplen con las reuniones, capacitaciones y turnos de apoyo programados en el CEBE; esta ausencia parental y falta de compromiso hacen que la niña esté prácticamente subordinada.

ESCOLARIDAD				
Procedencia		Nombre del otro CEBE o la institución educativa de la que viene	Grado	Año de ingreso al Sist. Educativo
Siempre en Duato	Primer año en Duato	Traslado de otro CEBE o IE	Aula Verde III-Turno Tarde	

Fuente: Elaboración propia. Fotografía tomada del Folder del Estudiante de la Familia 4. Registro de datos estudiante-familia.

III. PARTICIPACIÓN Y COMPROMISO DE LOS PADRES DE FAMILIA

Los padres asumen su compromiso de apoyo pero no tan constante, ya que aún le falta reforzar en casa, permitiéndole comportarse con poca dependencia en sus actividades. Los padres trabajan todo el día lo que no les permite estar en el hogar y dejar el cuidado de la menor con sus otras hermanas que también son menores.

Fuente: Elaboración propia. Fotografía tomada del Folder del Estudiante de la Familia 4. Plan de Orientación Individual.

Entonces, el Grupo 4 estaría conformado por la Familia 11, la Familia 5 y la Familia 4. A estas familias se las puede catalogar como “familias excluyentes”, ya que en los casos analizados existe un compromiso familiar casi nulo en el proceso educativo de los menores. En este grupo, a pesar de que la mayoría de los niños provienen de familias nucleares, los padres están ausentes y generan una tendencia negativa en la construcción de autonomía relativa de sus niños. Los familiares y los padres de estos niños casi no asisten a las reuniones y capacitaciones programadas en el CEBE; asimismo no cumplen con los turnos de apoyo, inclusive en una de las familias existe rechazo por parte de algunos familiares, los cuales excluyen al niño y lo mantienen aislado sin participar en los encuentros familiares. Cabe mencionar que

en este grupo todos los niños siempre han estudiado en el CEBE, donde sí pueden desarrollar mayores niveles de autonomía; sin embargo, la poca supervisión y compromiso parental, y el rechazo de los demás familiares, hacen que los niños sean muy dependientes a la hora de realizar sus actividades diarias.

De esta forma, tenemos un grupo caracterizado por un compromiso familiar nulo, donde existe una interacción familia- escuela negativa, caracterizada por la ausencia de la familia en su conjunto y la poca, casi nula, generación de espacios de inter-aprendizaje inclusivo (incumplimiento de turnos de apoyo, inasistencia a capacitaciones y reuniones programadas). En este grupo, los niños no son tomados realmente en cuenta por sus familiares, inclusive algunos son rechazados y aislados. Es así que la ausencia y el rechazo familiar influyen negativamente en el autovalimiento de estos niños, ya que son los más dependientes, lo cual influye negativamente en su proceso inclusivo.

A este cuarto grupo se le puede denominar “**niños excluidos**”, ya que estos niños son excluidos por sus propios familiares, y no son tomados en cuenta, no se les da la agencia respectiva para su propio desenvolvimiento. Los familiares no están sensibilizados y comprometidos con el proceso educativo de los menores, ya que no comprenden sus habilidades especiales; simplemente son olvidados, excluidos y oprimidos: siempre dependen de alguna persona para su desenvolvimiento. Estos niños son los que menores posibilidades tienen de generar niveles de autonomía altos. Se deben afianzar los lazos y el compromiso familiar, sobre todo, el compromiso paterno. Asimismo, siempre se debe tomar en cuenta al niño en cualquier situación familiar (brindarle agencia, tomarlo como “actor social”) y generar más espacios de inter-aprendizaje inclusivo; es decir, replicar las enseñanzas aprendidas en el CEBE y asistir a todas las reuniones programadas.

Ahora bien, para ordenar un poco lo expuesto líneas arriba, la clasificación de casos y las categorías conceptuales (por grupo) realizadas quedarían de la siguiente manera:

Tabla 10: Matriz de clasificación de familias en base a la interacción familia-escuela y la adquisición de autonomía relativa

Interacción Familia-Escuela	Adquisición de autonomía relativa		
	Tendencia positiva	Tendencia neutra	Tendencia negativa
Familias inclusivas	PPFF 1/ PPFF 8		
Familias flexibles	PPFF 7/ PPFF 6	PPFF 3/PPFF 2/ PPFF 9/ PPF 10	
Familias excluyentes			PPFF 4/ PPFF 11/ PPFF 5

Fuente: Elaboración propia.

Tabla 11: Tipología de autonomías relativas

Interacción Familia-Escuela	Adquisición de autonomía relativa		
	Tendencia positiva	Tendencia neutra	Tendencia negativa
Familias inclusivas	Niños autónomos (T1)		
Familias flexibles	Niños en proceso de autonomía (T2)	Niños dependientes (T3)	
Familias excluyentes			Niños excluidos (T4)

Fuente: Elaboración propia.

De esta forma, tendríamos 4 tipos de autonomía relativa, los cuales configuran 4 perfiles para los niños y niñas con Síndrome de Down. Tendríamos el **Tipo 1**, este sería el nivel óptimo que deberían de desarrollar los niños del aula en estudio. En este grupo, los niños tienen mayores niveles de autonomía, gracias al compromiso familiar constante, la inclusión educativa a EBR, y la agencia que se les brinda en todos los aspectos de su desarrollo (se le da su lugar, se les toma como “actores sociales”). Es así que tenemos un grupo de “**niños autónomos**”, reforzados positivamente por el compromiso familiar (interacción familia-escuela positiva), la inclusión a EBR, y la

agencia brindada a los niños como “actores sociales”. En el **Tipo 2**, los niños tienen buenos niveles de autonomía, gracias al compromiso familiar monoparental constante, la inclusión educativa a EBR, y la agencia que se les brinda. Sin embargo, tenemos un grupo de “**niños en proceso de autonomía**”, reforzados negativamente por los problemas conductuales y la ausencia de la figura materna o paterna (familias monoparentales).

En el **Tipo 3**, los niños tienen regulares niveles de autonomía, debido a falta de compromiso familiar (compromiso parcial). Este nivel de autonomía está reforzado negativamente por la ausencia de la figura paterna, la mala experiencia en EBR¹⁷ (rechazo y discriminación hacia los niños con SD), la crianza sobreprotectora y los problemas conductuales. Esto hace que los niños dependan mucho de sus familiares para su desarrollo; es decir, tenemos un grupo de “**niños dependientes**”. En el **Tipo 4**, los niños tienen niveles muy bajos de autonomía, debido al compromiso familiar nulo, el rechazo y/o abandono familiar, y la nula agencia brindada a estos niños. Esto hace que tengamos un grupo de “**niños excluidos**”, aislados, sin agencia, y siempre dependientes. Cabe resaltar que estos cuatro tipos de autonomía relativa presentados se verían reforzados mediante la intervención estatal ya mencionada. Es así que los niños con SD podrían obtener mayores niveles de autonomía relativa mediante el verdadero compromiso de los tres actores claves: familia, escuela y Estado.

¹⁷ Ante esta afirmación, es preciso resaltar los factores asociados a la inclusión, no inclusión y retorno de la Educación Básica Regular a los Centros de Educación Básica Especial. En primer lugar, por lo expuesto líneas arriba, se puede decir que los principales factores asociados a la inclusión educativa a EBR son los siguientes: el compromiso familiar constante (los padres y los demás miembros de la familia siempre cumplen con sus turnos de apoyo, capacitaciones y reuniones y replican constantemente en el hogar toda esa orientación pedagógica recibida); buena conducta, buen desenvolvimiento físico y expresivo de los niños. En segundo lugar, los principales factores asociados a la no inclusión educativa serían los siguientes: nulo compromiso familiar; malos hábitos de conducta (golpes, peleas, gritos, etc.); la crianza sobreprotectora y el engreimiento. En tercer lugar, los factores asociados al retorno al CEBE de EBR, serían los siguientes: nulo compromiso familiar; malos hábitos de conducta; mala práctica pedagógica (falta de sensibilización y capacitación a los docentes en EBR que no saben cómo tratar y educar a niños con discapacidad); sobrecarga académica (los niños con discapacidad no se adaptan fácilmente al ámbito de la educación regular, sobre todo, el cambio del nivel inicial al primario es el más crítico); y mala capacidad de expresión y desplazamiento (falta de terapias de lenguaje y físicas). Básicamente todo depende del compromiso activo y constante de la familia y la escuela, mediadas por la intervención del Estado. El compromiso abarcaría todo, es decir a mayor compromiso familiar, escolar y estatal, mayor éxito en el proceso de inclusión educativa tendrían las familias y los niños. Mientras más éxito tenga podrían mejorar sus problemas de conducta, adquirir mayores niveles de autonomía relativa, reducir los problemas de engreimiento y sobreprotección, y, sobre todo, mejorar su lenguaje expresivo y corporal.

Conclusiones

A continuación, se presentan las conclusiones a las que se fue llegando a lo largo del proceso de elaboración de esta investigación. En primer lugar, existe una constante interacción familia-escuela en el CEBE “Manuel Duato”. Esta interacción se ve reforzada mediante los espacios de inter-aprendizaje inclusivo: turnos de apoyo, reuniones y capacitaciones que la familia está obligada a asistir y cumplir. Con estos espacios de inter-aprendizaje inclusivo se quiere afianzar el compromiso parental y familiar en el proceso educativo de los niños. Esto depende de las “réplicas” en el hogar; es decir, la mayor adquisición de autonomía relativa de los niños depende mucho del reforzamiento que se les dé en el hogar, a partir de las orientaciones brindadas por la profesora (padres como educadores, docentes como orientadores).

Cabe mencionar que por “compromiso familiar”, entendemos la constante presencia parental y familiar en el proceso educativo de los niños y la apertura a la generación de espacios de inter-aprendizaje inclusivos que favorezcan la autonomía de los niños (cumplimiento de turnos de apoyo, asistencia capacitaciones y reuniones familiares, réplicas en el hogar de todo el conocimiento adquirido en estos espacios). De esta manera tendríamos tres tipos de familias duatinas: familias inclusivas (las más comprometidas); familias flexibles (parcialmente comprometidas); familias excluyentes (nada comprometidas).

En segundo lugar, se observó que existe una presencia estatal “a medias” en el proceso educativo de los niños con SD. Esta presencia se ve reflejada en la contratación y el pago de la mensualidad de los docentes y especialistas del CEBE. Asimismo, sólo existe una presencia estatal “normativa”, ya que el Estado sólo les brinda los lineamientos y normativas bajo las que se tiene que regir el CEBE. Es decir, existe una presencia estatal legislativa (orientadora), pero ausente en la dotación de recursos.

Esta ausencia estatal limita el proceso de construcción de autonomía relativa y la inclusión educativa de los niños y niñas con SD. Es así que las principales falencias identificadas fueron las siguientes: i) falta de infraestructura adecuada para la educación de los niños con discapacidad; ii) falta de apoyo en material y equipo educativo; iii) falta de terapistas y especialistas para el CEBE (lenguaje, psicomotricidad, física, ocupacional, psicológica); iv) falta de contratación de más docentes y, sobre todo, más auxiliares en las aulas de clases; v) falta de

capacitaciones y asistencia técnica a las familias “Duatinas” (incumplimiento del PPR 0106); vi) falta de capacitaciones continuas a PPF y docentes de colegios regulares, para optimizar el proceso de inclusión educativa (en general, se debe educar; es decir, concientizar y sensibilizar a la población respecto al tema de la discapacidad, para evitar las discriminación y exclusión que sufren estas personas); vii) ausencia de planes, proyectos, talleres y/o actividades en los CEBE, que promuevan mayor autonomía en los niños con discapacidad. De estas falencias también han dado cuenta Cueto et al. (2018), Defensoría del Pueblo (2001), MINEDU (2012), y Tenorio y Ramírez (2016).

En tercer lugar, la interacción familia-escuela en el CEBE “Manuel Duato”, mediadas por la intervención estatal y la generación de espacios de inter-aprendizaje inclusivo, construyen cuatro tipos de autonomía relativa que pueden adquirir los niños y niñas con SD. En el Tipo 1, los niños tienen mayores niveles de autonomía, gracias al compromiso familiar constante, la inclusión educativa a EBR, y la agencia que se les brinda en todos los aspectos de su desarrollo (se le da su lugar, se les toma como “actores sociales”). Es así que tenemos “niños autónomos”, reforzados positivamente por el compromiso familiar (interacción familia-escuela positiva), la inclusión a EBR, y la agencia brindada a los niños como “actores sociales”.

En el Tipo 2, los niños tienen buenos niveles de autonomía, gracias al compromiso familiar monoparental constante, la inclusión educativa a EBR, y la agencia que se les brinda. Sin embargo, tenemos “niños en proceso de autonomía”, reforzados negativamente por los problemas conductuales y la ausencia de la figura materna o paterna (familias monoparentales). En el Tipo 3, los niños tienen regulares niveles de autonomía, debido a falta de compromiso familiar (compromiso parcial). Este nivel de autonomía está reforzado negativamente por la ausencia de la figura paterna, la mala experiencia en EBR (rechazo y discriminación hacia los niños con SD), la crianza sobreprotectora y los problemas conductuales. Esto hace que los niños dependan mucho de sus familiares para su desarrollo; es decir, tenemos “niños dependientes”. Finalmente, en el Tipo 4, los niños tienen niveles muy bajos de autonomía, debido al compromiso familiar nulo, el rechazo y/o abandono familiar, y la nula agencia brindada a estos niños. Esto hace que tengamos “niños excluidos”, aislados, sin agencia, y siempre dependientes.

En cuarto lugar, se identificó que los principales factores asociados a la inclusión educativa a EBR de los niños y niñas con SD son los siguientes: el

compromiso familiar constante (los padres y los demás miembros de la familia siempre cumplen con sus turnos de apoyo, capacitaciones y reuniones y replican constantemente en el hogar toda esa orientación pedagógica recibida); buena conducta, buen desenvolvimiento físico y expresivo, y buena intervención educativa estatal. Por otro lado, los principales factores asociados a la no inclusión educativa serían los siguientes: nulo compromiso familiar; malos hábitos de conducta en los niños (golpes, peleas, gritos, etc.); la crianza sobreprotectora y el engreimiento. Finalmente, los factores asociados al retorno al CEBE de EBR, serían los siguientes: nulo compromiso familiar; malos hábitos de conducta; mala práctica pedagógica (falta de sensibilización y capacitación a los docentes en EBR que no saben cómo tratar y educar a niños con discapacidad); sobrecarga académica (los niños con discapacidad no se adaptan fácilmente al ámbito de la educación regular, sobre todo, el cambio del nivel inicial al primario es el más crítico); y mala capacidad de expresión y desplazamiento (falta de terapias de lenguaje y físicas).

Cabe resaltar que la “ruta inclusiva” que deberían de seguir los niños y niñas con SD, para fortalecer su autonomía sería la siguiente: PRITE (Estimulación Temprana), CEBE (hasta la primaria temprana), EBR (para completar la educación primaria), EBA (para completar la educación secundaria). Cabe mencionar, que no se está poniendo a la Educación Superior, ya que tal y como lo menciona Manassero (2017), pocas personas con SD logran el acceso a la educación superior, y son mucho menos las que concluyen sus estudios y logran obtener un trabajo calificado. Esta “ruta inclusiva” favorecería el desarrollo de autonomía de estos niños y les ayudaría a lograr una posible inclusión laboral (trabajo remunerado no calificado).

Finalmente, se contrastará lo expuesto líneas arriba con la pregunta y las hipótesis que orientan esta investigación. Se planteó la siguiente pregunta central: en un contexto en el que el MINEDU viene promoviendo el enfoque de la educación inclusiva, ¿En qué medida la interacción entre la familia y la escuela, a través de la generación de espacios de inter-aprendizaje inclusivo, influye en el proceso de construcción de autonomía relativa de los niños y niñas con Síndrome de Down en familias de bajos recursos en Lima Metropolitana?

Entonces la mayor adquisición de autonomía relativa de los niños y niñas con SD se ve reforzada positivamente, por el compromiso y participación familiar en su proceso de aprendizaje. El CEBE “Manuel Duato”, a través de los espacios de inter-aprendizaje inclusivo, quiere empoderar a las familias, para que ellas mismas sean

las que fortalezcan la autonomía relativa de sus hijos y optimicen su proceso de inclusión educativa (acceso, permanencia y egreso). Es así que este CEBE promueve la participación activa de los PFFF como los educadores y encargados del reforzamiento escolar de sus hijos, los docentes solamente son los orientadores del proceso educativo. Esto es totalmente opuesto a lo que mencionan Balarín y Cueto (2008), ya que para estos autores la participación de los padres de familia en el quehacer educativo es limitada a la cooperación de actividades escolares que no guarden relación con el aprendizaje y rendimiento de los alumnos (simplemente, como un medio de apoyo material para la ejecución de actividades tanto de mantenimiento y mejora de la escuela).

En el caso de las once familias analizadas, sólo cuatro se encuentran realmente comprometidas con el proceso educativo de sus hijos (familias inclusivas y/ flexibles que generan una tendencia positiva en la adquisición de autonomía relativa de sus hijos. Las otras siete restantes están parcialmente o nada comprometidas con la educación y reforzamiento de autonomía de sus niños (familias flexibles y/o excluyentes que generan una tendencia neutra y/o negativa en la mayor adquisición de autonomía relativa de sus hijos). Cabe mencionar, que los docentes, especialistas y personal directivo del CEBE se encuentran realmente comprometidos con la educación de estos niños, apuntando a su mayor autovalimiento e inclusión educativa, laboral y social. Sin embargo, se observa que el Estado está ausente en el aprendizaje autónomo de estos niños; por ello, se concluye que el Estado peruano realiza una nula y mala intervención educativa en la Educación Básica Especial y la Educación Inclusiva en las EBR.

Ahora bien, se plantea que la inclusión educativa a EBR influye positivamente en la mayor adquisición de autonomía relativa de los niños y niñas con SD. Sin embargo, esto no fue así, ya que tres de los cinco niños que lograron ser incluidos (de los once en total), tuvieron una experiencia positiva en la inclusión a EBR. A ellos, el hecho de ser incluidos les ayudó a reforzar su autonomía, mejorando su socialización y su manera de expresarse y comunicarse (Hehir et al., 2006). Por otro lado, los otros dos niños tuvieron una experiencia negativa, ya que en la EBR sufrieron de rechazo, discriminación, violencia y mala práctica docente. Es así que para estos niños la inclusión educativa a EBR influyó negativamente en su autovalimiento: reforzó su timidez (problemas para expresarse) y los malos hábitos de conducta.

La mayor adquisición de autonomía relativa de los niños y niñas con SD, también se ve reforzada positivamente otorgándole la agencia respectiva a los niños; es decir, tomándolos como “actores sociales”. Con esta perspectiva se dota al niño de autonomía, ya no es marginado y se le da agencia para contribuir al cambio y la producción social. Los niños ya no son simples “consumidores” de la cultura establecida por los adultos, se les reconoce como participantes activos de la construcción de su propia cultura de pares y del “mundo de los adultos” (Corsaro, 2018; Sirota, 2001; Gaitán, 2006; Qvortrup, 1991; James, Jenks & Prout, 1998; Jenks, 1996).

Para terminar, se mencionan las posibles pistas de investigación que trajo consigo este proyecto:

- El trabajo de investigación se podría complementar con una perspectiva psicológica. En este sentido, desde la psicología de la educación se podría aplicar un test o prueba que mida el nivel de autonomía relativa que tienen los niños y niñas con SD de 9 a 12 años. Los resultados de esta prueba ayudarían a tener una mejor clasificación de los grupos mencionados en la tipología, ya que se agruparán por niveles de autonomía (altos, medios y bajos) y por tipo de familia (familias inclusivas, flexibles y excluyentes). Asimismo, la investigación tendría un enfoque mixto, ya que se estarían aplicando técnicas cuantitativas en el análisis de la información.
- Si bien este proyecto de investigación es un estudio de caso, da pie para realizar un estudio comparativo. En ese sentido, se podrían analizar a niños y niñas con SD de 9 a 12 años en un CEBE y una Escuela Regular Inclusiva. De esta manera, se podría analizar en cuáles de estas dos instancias educativas, los niños logran desarrollar mayores niveles de autonomía. Asimismo, se podrían analizar los factores que responden a esta mayor o menor adquisición de autonomía relativa. También, se podrían analizar los retos y tensiones que debería mejorar el Estado peruano para mejorar la calidad educativa de las Escuelas Básicas Especiales y las Inclusivas.
- Si bien se realizó una tipología de autonomías relativas, se podría realizar una tipología de “experiencias escolares”, donde se analice la ruta por la que transitan los niños y niñas con SD a lo largo de su proceso educativo. Con esto se analizaría si la inclusión educativa o la Educación Básica Especial (en los CEBE), influyen más en el proceso autónomo de los niños y niñas con SD.

Referencias bibliográficas

Adriazola, M. (2004). *Perspectivas en el Perú: educación especial*. Foro educativo. (1) 2, 13- 15.

Arnau, M. y Toboso, M. (2008). *La discapacidad dentro del enfoque de capacidad y funcionamientos de Amartya Sen*. Revista Iberoamericana de Filosofía, Política y Humanidades, 20, 64-94. Recuperado de:
http://digital.csic.es/bitstream/10261/23277/1/MarioToboso-SoledadArnau_Araucaria_10-20.pdf

Balarín, M. y Cueto S. (2008). *La calidad de la participación de los padres de familia y el rendimiento estudiantil en las escuelas públicas peruanas*. (Documento de Trabajo 35). Lima: GRADE; Niños del Milenio. Recuperado de:
<http://www.ninosdelmilenio.org/wp-content/uploads/2012/10/dt35.pdf>

Berniell, L., De la Mata, D., Bernal, R., Camacho, A., Barrera-Osorio, F., Álvarez, F., Brassiolo, P. y Vargas, J. F. (2016). *RED 2016. Más habilidades para el trabajo y la vida: los aportes de la familia, la escuela, el entorno y el mundo laboral*. Bogotá: CAF.

CONADIS. (2016). *Anuario Estadístico del Registro Nacional de la Persona con Discapacidad 2000 – 2014*. Lima: CONADIS. Recuperado de:
<https://www.conadisperu.gob.pe/observatorio/index.php/informacion-de-base/registro-nacional-de-la-persona-con-discapacidad/anuario-estadistico-2000-2014.html>

CONADIS. (2016). *Observatorio Nacional de la Discapacidad. Informe Temático N° 2 “Síndrome de Down en el Perú”*. Lima: CONADIS. Recuperado de:
http://www.conadisperu.gob.pe/observatorio/wp-content/uploads/2018/12/Down_Observatorio_Marzo22_2016_final.pdf

Corsaro, W. A. (2018). *The sociology of childhood*. California: SAGE Publications.

Cueto, S., Rojas, V., Dammert, M. y Felipe, C. (2018). *Cobertura, oportunidades y percepciones sobre la educación inclusiva en el Perú*. (Documentos de Investigación 87). Lima: GRADE. Recuperado de:
<http://www.grade.org.pe/forge/descargas/educacion%20inclusiva%20santiago%20cueto%20y%20otros.pdf>

Defensoría del Pueblo. (2001). *Situación de la educación especial en el Perú: Hacia una educación de calidad: informe defensorial*. Lima: Defensoría del Pueblo.

Ferreira, M. (2008). *Una aproximación sociológica a la discapacidad desde el modelo social: apuntes caracteriológicos*. Revista Española de Investigaciones Sociológicas, 124, 141-174. Recuperado de:
http://www.reis.cis.es/REIS/PDF/REIS_124_051222873458779.pdf

Flórez, J., & Troncoso, M. V. (1992). *Síndrome de Down y educación*. Barcelona: Ediciones Científicas y Técnicas.

Gaitán, L. (2006). *Sociología de la Infancia: nuevas perspectivas*. Madrid: Editorial Síntesis.

García, E. S. (1983). *El niño con síndrome de Down*. México: Editorial Diana.

García, M. (2017). *Educación Inclusiva: Síndrome de Down, uno más en el aula de Educación Primaria*. Tesis de bachillerato. Universidad Internacional de La Rioja. España. Recuperado de:
<https://reunir.unir.net/bitstream/handle/123456789/4774/GARCIA%20CABO%2C%20MARIA.pdf>

Garvía, B. (2018). *¿Cómo favorecer la autonomía personal de mi hijo con síndrome de Down?* España: Fundación Iberoamericana Down 21.

Hehir, T., Grindal, T., Freeman, B., Lamoreau, R., Borquaye, Y. y Burke, S. (2016). *Resumen de evidencia sobre la educación inclusiva*. São Paulo: Instituto Alana. Recuperado de:
<http://www.spsd.org.pe/wp-content/uploads/2016/09/Resumen-de-evidencia-sobre-la-educaci%C3%B3n-inclusiva-Alana.pdf>

INEI. (2012). *Primera Encuesta Nacional Especializada sobre Discapacidad 2012*. Lima. Recuperado de:
https://www.inei.gob.pe/media/MenuRecursivo/publicaciones_digitaes/Est/Lib1171/ENEDIS%202012%20-%20COMPLETO.pdf

James, A., Jenks, C., & Prout, A. (1998). *Theorizing childhood*. Cambridge: Polity Press.

Jenks, C. (1996). *Childhood*. London: Routledge.

Kñallinsky, E. (2001). "La participación de los padres en la escuela". El Guiniguada, 10, 57-70. Recuperado de:
https://repositorio.ulpgc.es:8443/bitstream/10553/5422/1/0235347_02001_0004.pdf

Kumin, L. (1997). *Cómo favorecer las habilidades comunicativas de los niños con síndrome de Down: Una guía para padres*. Barcelona: Paidós.

León, B. (2013). *El entorno familiar y su influencia en el rendimiento escolar de los niños y niñas de sexto grado de educación general básica del centro escolar experimental No. 1 "Eloy Alfaro"*. Tesis de Bachillerato. Universidad Técnica de Ambato. Ecuador. Recuperado de:
<http://repo.uta.edu.ec/bitstream/123456789/5665/1/TESIS%20ENTORNO%20FAMILIAR%20INFLUENCIA%20RENDIMIENTO%20ESCOLAR1.pdf>

Ley N° 29973. Ley General de la Persona con Discapacidad. Congreso de la República. Lima, Perú, 13 de diciembre del 2012. Recuperado de:
<https://www.mimp.gob.pe/webs/mimp/herramientas-recursos-violencia/contenedor-dgcvg-recursos/contenidos/Legislacion/Ley-general-de-la-Persona-con-Discapacidad-29973.pdf>

Manassero, G. (2017). *Realidades y retos para la inclusión educativa y la inserción laboral de las personas con Síndrome Down en el Perú*. Tesis de doctorado. Universidad Nacional Mayor de San Marcos. Perú.

Maternowska, M. y Fry, D. (2015). *Understanding the Drivers of Violence: A step-by-step guide to conducting preliminary research around what drives violence*. Florencia: UNICEF Office of Research- Innocenti. Recuperado de: https://www.unicef-irc.org/research/pdf/440-TOOLKITstep-by-step_28Sept2016_OK.pdf

MINEDU. (2012). *Educación Básica Especial y Educación Inclusiva: balance y perspectivas*. Lima: MINEDU. Recuperado de: <http://www.minedu.gob.pe/minedu/archivos/a/002/05-bibliografia-para-ebe/9-educacion-basica-especial-y-educacion-inclusiva-balance-y-perspectivas.pdf>

MINEDU. (2013). *Guía del docente para orientar a las familias. Atención educativa a estudiantes con discapacidad*. Lima: MINEDU. Recuperado de: <http://www.minedu.gob.pe/minedu/archivos/a/002/05-bibliografia-para-ebe/8-guia-del-docente-para-orientar-familias.pdf>

MINEDU. (2015). *Distribución de estudiantes con discapacidad por región*. Repositorio de Datos del MINEDU. Lima: MINEDU. Recuperado de: <http://datos.minedu.gob.pe/dataset/distribucion-de-estudiantes-con-discapacidad-por-region/resource/df37680c-ee2d-4b11-8e2a>

MINEDU. (2015). *Listado de Instituciones de Educación Especial (CEBE y PRITE)*. Repositorio de Datos del MINEDU. Lima: MINEDU. Recuperado de: <http://datos.minedu.gob.pe/dataset/listado-de-instituciones-de-educacion-especial-cebe-y-prite/resource/2f9a4709-4d7a-48f7-a0cd>

MINEDU. (2016). *Entorno educativo de calidad en Educación Inicial: Guía para docentes del Ciclo II*. Lima: MINEDU. Recuperado de: <http://repositorio.minedu.gob.pe/bitstream/handle/MINEDU/5469/Entorno%20educativo%20de%20calidad%20en%20Educaci%C3%B3n%20Inicial%20gu%C3%ADa%20para%20docentes%20del%20Ciclo%20II.pdf>

MEF. (2017). *Programa Presupuestal 0106: Inclusión de niños, niñas y jóvenes con discapacidad en la educación básica y técnico productiva*. Lima: MEF. Recuperado de: https://www.mef.gob.pe/contenidos/presu_publico/ppr/prog_presupuestal/articulados/articulado_0106_2018.pdf

ONU (2006). *Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad*. Nueva York: ONU. Recuperado de: <https://www.un.org/esa/socdev/enable/documents/tccconvs.pdf>

Quiroga, M. (1982). *El niño con síndrome de Down (mongolismo): Guía para profesionales y padres*. Lima: P.L. Villanueva.

Qvortrup, J. (1991). *Childhood as a social phenomenon. An introduction to a series of national reports*. Vienna: European Centre for Social Welfare Policy and Research.

RENIEC (2018). *Población identificada con DNI con discapacidad declarada por grupo de edad, sexo y tipo, según lugar de residencia, al 30 de junio de 2018*. Lima: RENIEC. Recuperado de: <http://portales.reniec.gob.pe/web/estadistica/identificada>

Rodrigues, M. y Dupas, G. (2011). Independencia del niño con síndrome de Down: la experiencia de la familia. *Revista Latino-Americana de Enfermagem* 19(4), 985-993.

Sánchez, R. J. (1996). *Jugando y aprendiendo juntos: Un modelo de intervención didáctica para favorecer el desarrollo de los niños y niñas con Síndrome de Down*. Málaga; Ediciones Aljibe.

Seoane, J. (2011). *¿Qué es una Persona con Discapacidad?* ÁGORA, 30(1), 143-161. Recuperado de: https://minerva.usc.es/xmlui/bitstream/handle/10347/7386/pg_144-163_agora30_1.pdf

Sirota, R. (2001). *Emergência de uma sociologia da infância: evolução do objeto e do olhar*. Cadernos de Pesquisa, 12, 3-13.

Tenorio, S. y Ramírez-Burgos, M. (2016). Experiencia de inclusión en educación superior de estudiantes en situación de discapacidad sensorial. *Educación y Educadores*, 19(1), 9-28. doi: 10.5294/edu.2016.19.1.1

Touriñán, J. (2011). *Intervención educativa, intervención pedagógica y educación: la mirada pedagógica*. Revista portuguesa de pedagogia, Extra-Série 2011, 283-307.

UNESCO. (2004). *Temario Abierto sobre Educación Inclusiva*. Chile: UNESCO. Recuperado de: https://sid.usal.es/idocs/F8/FDO23200/temario_abierto_educacion_inclusiva.pdf

UNICEF (2006). *Convención sobre los Derechos del Niño*. Madrid: UNICEF-COMITÉ ESPAÑOL. Recuperado de: <https://www.un.org/es/events/childrenday/pdf/derechos.pdf>

Yin, R. (2014). *Case study research design and methods (5th ed.)*. Thousand Oaks: SAGE

Anexos

Anexo A: Guías de entrevista

GUÍA DE ENTREVISTA PARA PERSONAL DIRECTIVO DEL CEBE

Datos iniciales:

1. ¿Cuál es su nombre?
2. ¿Qué cargo ocupa en el CEBE? ¿Hace cuánto?
3. ¿Cuáles son sus principales funciones?

Datos del CEBE:

4. ¿Este es un CEBE público o por convenio? ¿Le pertenece al Estado? (Explicar que aparece en el padrón de listado de CEBE públicos en Lima Metropolitana del MINEDU)
5. ¿Quién es el propietario de la infraestructura del CEBE?
6. ¿Cuántos años tiene el CEBE al servicio de la comunidad? (Que explique un poco de las aulas, grados, programas, alumnos, etc.)
7. ¿Cuál es la misión y visión del CEBE?
8. ¿Bajo qué currícula se basa la enseñanza de los niños en el CEBE? (Indagar bajo qué proyectos del MINEDU se rige la enseñanza de los niños, todo lo referente a su autonomía y la familia)

Entorno escolar:

9. ¿Cómo es la enseñanza de los niños? ¿Cuál es su metodología de enseñanza? (Que se explique)
10. ¿Existe un acceso fluido para que los padres de familia participen en el aula de clases? → ¿Cómo se da este acceso fluido?
11. ¿Los padres de familia participan activamente en el proceso educativo de sus hijos? ¿Se fomenta eso desde el CEBE? ¿Cómo?
12. ¿Cuál cree que es el rol(es) de la escuela en el proceso educativo de los niños?
13. ¿Qué actividades se promueve desde el CEBE para el desarrollo de autonomía de sus alumnos? (Preguntar si hay algo en específico para los niños con SD)
14. ¿Quiénes son los encargados de formular la currícula anual escolar de los niños? ¿Se realiza en conjunto con la familia?
15. ¿Quiénes son los encargados de formular el proyecto de vida de los niños? ¿Se realiza en conjunto con la familia? ¿Se toman en cuenta las aspiraciones del niño a la hora de formularlo?

Relación familia-escuela:

16. ¿Cada cuánto se reúne la familia y la escuela? → ¿Cómo son estas reuniones? ¿Qué aspectos se tratan? ¿Es beneficioso para el desarrollo del niño? ¿En qué aspectos?

17. ¿Existe un diálogo constante entre los padres de familia y los profesores(as)?
18. ¿Se promueven prácticas/actividades, entre la familia y la escuela en conjunto, para conseguir logros de aprendizaje en el niño? → ¿Cuáles?
19. ¿Se promueven prácticas/actividades, entre la familia y la escuela en conjunto, para el desarrollo de la autonomía de los niños con SD? → ¿Cuáles?
20. ¿Cómo es la relación entre la familia y la escuela? → ¿De qué manera se relacionan? ¿Cree que es beneficioso para el desarrollo de autonomía del niño?
21. ¿Qué aspectos positivos cree que trae consigo la interacción entre la familia y la escuela?
22. ¿Qué aspectos negativos cree que trae consigo la interacción entre la familia y la escuela? → ¿Cómo los podría mejorar?

Intervención del Estado:

23. ¿Qué percepción tiene acerca de la intervención del Estado en el proceso educativo de los alumnos?
24. ¿El Estado les brinda el material didáctico y el equipo educativo necesario para el aprendizaje de los alumnos?
25. ¿El Estado les brinda capacitaciones y/o asistencia técnica para su personal docente y especialistas? En caso que sea sí ¿Qué tipo de capacitaciones y/o asistencias reciben? ¿Cada cuánto?
26. ¿Los padres de familia, reciben capacitaciones y/o asistencia de parte de especialistas del Estado? En caso que sea sí ¿Qué tipo de capacitaciones y/o asistencias recibe? ¿Cada cuánto?
27. ¿Qué planes, proyectos y/o actividades impulsa o realiza el Estado en este CEBE para la educación de sus alumnos? ¿Ha oído hablar del Programa Presupuestal 0106? ¿Hay otros proyectos por los cuales se rige el CEBE? (Dejar que se explique aquí)
28. ¿Siente que realmente el Estado está presente en la educación de sus alumnos?
29. En este CEBE, el Estado, a través del MINEDU u algún otro ente educativo, ¿promueve talleres, actividades o programas para el desarrollo de la autonomía de sus alumnos? En caso de que sea sí, ¿Cómo así?

Preguntas de cierre:

30. En general ¿Usted cree que el CEBE “Manuel Duato” promueve y cumple con el desarrollo de autonomía de sus alumnos? ¿Cómo lo hace?
31. ¿Qué aspectos positivos y negativos encuentra en el proceso de aprendizaje de los alumnos?
32. ¿Qué mejoras quisiera que el Estado haga en este CEBE, y sobre todo, lo relacionado a la familia y el desarrollo de autonomía de los niños?
33. ¿Hay algo más que quiera agregar?

PREGUNTAS ADICIONALES PARA EL DIRECTOR DEL CEBE "MANUEL DUATO"

1. ¿Qué modalidades de inclusión tiene el CEBE? (EBR, EBA, CETPRO, FAMILIAR, LABORAL)
2. ¿Cómo es el proceso de inclusión de los niños con NEE, en específico de los niños con SD?
3. ¿Qué actores involucrados están en este proceso?
4. ¿Cuántos niños hay incluidos? ¿Cuántos no? ¿En qué rango de edad son los más incluidos? ¿Qué factores explican que algunos sí sean incluidos y otros no? (indagar más acerca de los niños con SD de 9 a 12)
5. ¿Cómo se promueve la inclusión de los niños con SD? ¿Qué se espera de los niños con SD que no lograrán ser incluidos? ¿Qué proyecto de vida/futuro les espera? (Indagar de casos exitosos)
6. ¿Qué programas, talleres, actividades tiene sensibilizar a las familias sobre la inclusión?

GUÍA DE ENTREVISTA PARA PADRES Y MADRES DE FAMILIA

Datos iniciales:

1. ¿Cuál es su nombre?
2. ¿Cuántos años tiene?
3. ¿En qué lugar vive?
4. ¿Cuántos hijos tiene? (Dejar que la entrevistada se exprese en este punto)
5. ¿Tiene algún hijo con Síndrome de Down? (Sí dicen que sí, explicar que la entrevista se centrará en la vida cotidiana del niño?)
6. ¿Cómo es la rutina diaria del niño? (desde la mañana a la noche, ritmo, actividades durante el día ¿con quiénes está? ¿qué hacen?)
7. ¿Con quiénes viven en el hogar?

Entorno familiar:

8. ¿Cuántas personas viven con el niño en el hogar?
9. ¿Cómo es la relación entre la familia y el niño? → ¿Cómo lo tratan los hermanos, tíos, primos, abuelos, etc.?
10. ¿Cuál es el grado de instrucción del jefe del hogar? → ¿Quién es?
11. ¿Cuál es el grado de instrucción del apoderado del niño? → ¿Quién es?
12. ¿Cuántos ingresos mensuales tiene el hogar? → ¿Quiénes aportan económicamente al hogar?
13. ¿Para usted qué significa tener un niño con SD?
14. ¿Qué roles cree que cumple la familia, en su totalidad, en el desarrollo de su hijo? ¿Soporte, pedagógico? ¿Lo cumplen? ¿De qué maneras?
15. ¿La familia cumple con el desarrollo de habilidades básicas en el niño? → ¿Cómo lo hacen?

Autonomía familiar:

16. ¿El niño realiza sus actividades diarias en el hogar independientemente? ¿En qué situaciones sí y en qué otras no? ¿Lo ayudan? ¿Quiénes?
17. ¿Los convivientes en el hogar dejan participar al niño en el hogar? ¿Lo toman en cuenta en sus actividades diarias? ¿En qué situaciones y de qué forma?
18. ¿El niño participa activamente en las actividades familiares? (toma de decisiones, reuniones, etc.) → ¿De qué manera?
19. Respecto al proyecto de vida del niño ¿qué familiares son los encargados de formularlo? → ¿Se realiza en conjunto con la escuela?
20. ¿Se toma en cuenta las aspiraciones y deseos del niño al formular su proyecto de vida? ¿Cómo quisiera que fuera el futuro de su hijo?

Relación familia-escuela:

21. ¿Cada cuánto se reúnen la familia y la escuela? → ¿Cómo son estas reuniones? ¿Qué aspectos se tratan? ¿Es beneficioso para el desarrollo del niño?
22. ¿Se promueven prácticas/actividades, entre la familia y la escuela en conjunto, para el desarrollo de autonomía de los niños con SD?
23. ¿Cómo calificaría el tipo de relación familia-escuela en este CEBE?
24. ¿Qué aspectos positivos y negativos trae consigo la interacción entre la familia y la escuela? Si hay problemas ¿Cómo los podría mejorar?

Autonomía escolar:

25. ¿Se fomenta la participación activa de los niños en el aula? → ¿De qué manera?
26. ¿Se le deja al niño realizar sus actividades escolares en el aula con la menor ayuda posible? → ¿En qué situaciones sí y en qué otras no?
27. ¿Qué factores explican que en el aula de clases existen niños más “independientes” que otros y cómo esto repercute en su inclusión en un aula de clases tradicional? → ¿Su hijo ha sido incluido a un colegio tradicional? ¿Cuáles cree que son los principales factores sociales asociados a la “no inclusión” de estos niños?
28. ¿Su hijo(a) siempre ha estudiado en un CEBE o ha estado en EBR? Si se da el caso de que ha estado en EBR: ¿Por qué ha vuelto a un CEBE? ¿Usted quisiera que él/ella vuelva a estudiar a en un EBR, es decir, que vaya a inclusión? ¿Por qué? (Así sea el caso positivo o negativo)

Intervención del Estado:

29. ¿Qué percepción tiene acerca de la intervención del Estado en el proceso educativo de su hijo?
30. ¿El Estado les brinda el material didáctico y el equipo educativo necesario para el aprendizaje de los niños?

31. ¿Recibe capacitaciones y/o asistencia de parte de especialistas del Estado? En caso que sea sí ¿Qué tipo de capacitaciones y/o asistencias recibe? ¿Cada cuánto?
32. ¿Sabe qué planes, proyectos y/o actividades impulsa o realiza el Estado en este CEBE para la educación de sus alumnos? ¿Ha oído hablar del Programa Presupuestal 0106?
33. ¿El Estado capacita constantemente a los profesores de sus hijos? ¿Qué sabe acerca de ello?
34. ¿Siente que realmente el Estado está presente en la educación de sus niños(as)?
35. ¿En este CEBE, el Estado, a través del MINEDU u algún otro ente educativo, ¿promueve talleres, actividades o programas para el desarrollo de la autonomía de su hijo(a)? En caso de que sea sí, ¿Cómo así?

GUÍA DE ENTREVISTA PARA PROFESORAS DE AULA

Datos iniciales:

1. ¿Cuál es su nombre?
2. ¿Hace cuánto se dedica a la docencia de niños especiales? ¿Hace cuánto trabaja en esta institución?
3. ¿Cuál es su rubro de enseñanza?
4. ¿A cuántos niños con SD tiene a su cargo?
5. A rasgos generales, ¿cómo es la vida escolar de estos niños? Cuénteme un poco de la rutina diaria de los niños en la escuela

Entorno escolar:

6. ¿Existe un acceso fluido para que los padres de familia participen en el aula de clases? → ¿Cómo se da este acceso fluido?
7. ¿Cuántos padres de familia participan activamente en el aula de clases? → ¿De qué manera participan?
8. ¿Cuáles cree que son los aspectos positivos y negativos de los niños con SD?
9. ¿Para usted qué significa tener a un niño con SD como alumno? → ¿Qué siente al ser su profesora? ¿Qué metodologías de enseñanza utiliza?
10. ¿Para usted, qué roles tiene la escuela en el proceso educativo de los niños con SD? ¿Los cumplen? ¿Cómo?
11. ¿Cuáles son las principales habilidades que un niño con SD debería aprender y desarrollar para obtener un mejor autovalimiento? ¿Ustedes cumplen con el desarrollo de estas habilidades? ¿Cómo?

Autonomía escolar:

12. ¿Se fomenta la participación activa de los niños en el aula? → ¿De qué manera?
13. ¿Se le deja al niño realizar sus actividades escolares en el aula con la menor ayuda posible? → ¿En qué situaciones sí y en qué otras no?

14. ¿Quiénes son los encargados de formular la currícula anual escolar de los niños? ¿Se realiza en conjunto con la familia?
15. ¿Quiénes son los encargados de formular el proyecto de vida de los niños? ¿Se realiza en conjunto con la familia? ¿Se toman en cuenta las aspiraciones del niño a la hora de formularlo?

Relación familia-escuela:

16. ¿Cada cuánto se reúne la familia y la escuela? → ¿Cómo son estas reuniones? ¿Qué aspectos se tratan? ¿Es beneficioso para el desarrollo del niño? ¿En qué aspectos?
17. ¿Cada cuánto dialogan con los padres de familia? → ¿Cree que es beneficioso para el desarrollo de los niños?
18. ¿Se promueven prácticas/actividades, entre la familia y la escuela en conjunto, para conseguir logros de aprendizaje en el niño? → ¿Cuáles?
19. ¿Se promueven prácticas/actividades, entre la familia y la escuela para el desarrollo de autonomía de los niños con SD? → ¿Cuáles?
20. ¿De qué maneras se relacionan la familia y la escuela? ¿Cómo es este tipo de relación? ¿Cree que es beneficioso para el desarrollo del niño?
21. ¿Qué aspectos positivos cree que trae consigo la interacción entre la familia y la escuela?
22. ¿Qué aspectos negativos cree que trae consigo la interacción entre la familia y la escuela? → ¿Cómo los podría mejorar?

Intervención del Estado:

23. ¿Qué acciones realiza en el Estado en la IE?
24. ¿Qué actores sociales intervienen en estas acciones?
25. ¿Qué percepción tiene acerca de la intervención del Estado en el proceso educativo de sus alumnos?
26. ¿El Estado les brinda el material didáctico y el equipo educativo necesario para el aprendizaje de sus alumnos?
27. ¿El Estado les brinda capacitaciones y/o asistencia técnica? En caso que sea sí ¿Qué tipo de capacitaciones y/o asistencias recibe? ¿Cada cuánto?
28. ¿Los padres de familia, reciben capacitaciones y/o asistencia de parte de especialistas del Estado? En caso que sea sí ¿Qué tipo de capacitaciones y/o asistencias recibe? ¿Cada cuánto?
29. ¿Sabe qué planes, proyectos y/o actividades impulsa o realiza el Estado en este CEBE para la educación de sus alumnos? ¿Ha oído hablar del Programa Presupuestal 0106? (Dejar que se explique aquí)
30. ¿Siente que realmente el Estado está presente en la educación de sus alumnos?
31. ¿En este CEBE, el Estado, a través del MINEDU u algún otro ente educativo, ¿promueve talleres, actividades o programas para el desarrollo de la autonomía de sus alumnos? En caso de que sea sí, ¿Cómo así?

GUÍA DE ENTREVISTA PARA ESPECIALISTAS

Datos Generales:

1. ¿Cuál es su nombre?
2. ¿Qué grado de instrucción tiene?
3. ¿Qué cargo específico tienen en la institución?
4. ¿Desde hace cuánto?

Plan de trabajo:

5. ¿Cómo es su plan de trabajo en los ámbitos de intervención: escuela, familia y comunidad (incidencia política)?
6. ¿Ustedes capacitan a los profesores, padres de familia, y comunidad en general? ¿Cómo lo hacen?
7. ¿Cómo se promueve la inclusión de los niños con SD (en todos los ámbitos: educativo, familiar, social, laboral, etc.)?
8. ¿Cómo es el proceso de inclusión escolar de los niños con Síndrome de Down? ¿En qué rango de edad los niños con SD son más incluidos? ¿Cuántos niños hay incluidos? ¿Cuántos no?
9. ¿En qué modalidad educativa (EBR, EBA, CETPRO, etc.) son incluidos estos niños? (En específico los de 9 a 12 años)
10. ¿Cómo es el proceso educativo de estos niños incluidos? ¿Qué aspectos positivos y negativos encuentra en este proceso? (Son maltratados, excluidos o son integrados, aceptados, etc....)
11. ¿Qué factores explican que algunos sí sean incluidos y otros no?
12. ¿Cuál es el plan de trabajo para los niños que no logran ser incluidos a la educación? ¿Existe un programa de "inclusión laboral? ¿Cómo es este programa?

Interacción Familia- Escuela:

13. En las aulas de clases inclusivas ¿Cuáles son los principales problemas en el proceso de aprendizaje de los niños con SD?
14. ¿Cómo se incentiva el involucramiento familiar en el proceso educativo de los niños con SD (en inclusión y en no inclusión)
15. ¿Qué retos/desafíos/obstáculos encuentra en la interacción familia- escuela que limitan el proceso de construcción de autonomía? Se entiende por interacción al constante relacionamiento entre la familia y la escuela (profesores, directivos, auxiliares) en el proceso educativo de los niños con SD: participación activa familiar, diálogo fluido y constante, involucramiento y compromiso, capacitaciones y reuniones escolares, escuela para padres, etc. ¿Qué recomendaciones tiene para mejorar estos problemas?
16. ¿Se promueven prácticas/actividades, entre la familia y la escuela en conjunto, para el desarrollo de autonomía de los niños con SD? (Desarrollo de habilidades blandas, terapias, talleres, etc.)

17. ¿Cómo trabajan con las familias para fomentar y desarrollar el autovalimiento de los niños con SD?
18. ¿Qué recomendaciones les daría a las familias para que sus hijos desarrollen una vida más autónoma?

Intervención del Estado:

19. ¿Qué normativas tiene el Estado peruano en la educación inclusiva y en la educación especial? ¿Qué falencias encuentra en ellas y cómo las podría mejorar?
20. ¿Cómo interviene el Estado peruano en el proceso de inclusión educativa (y si es posible laboral) de los niños con SD? ¿Qué falencias observa? ¿Qué recomendaciones tiene para estos problemas?
21. ¿Qué actores sociales intervienen en estas acciones?
22. ¿Qué percepción tiene acerca de la intervención del Estado en el proceso educativo de sus alumnos? ¿Qué mejoras propondría?
23. En los colegios en los que trabaja (ya sean particulares o públicos) el Estado, a través del MINEDU u algún otro ente educativo [o el CONADIS], ¿promueve talleres, actividades o programas para el desarrollo de la autonomía de sus alumnos? En caso de que sea sí, ¿Cómo así? En específico de los niños con SD 9 a 12 años.
24. ¿Los padres de familia, reciben capacitaciones y/o asistencia de parte de especialistas del Estado? En caso que sea sí ¿Qué tipo de capacitaciones y/o asistencias recibe? ¿Cada cuánto?
25. ¿Cómo interviene el Estado en el proceso educativo de los niños que no logran ser incluidos [en los CEBE]? ¿Qué mejoras propondría?

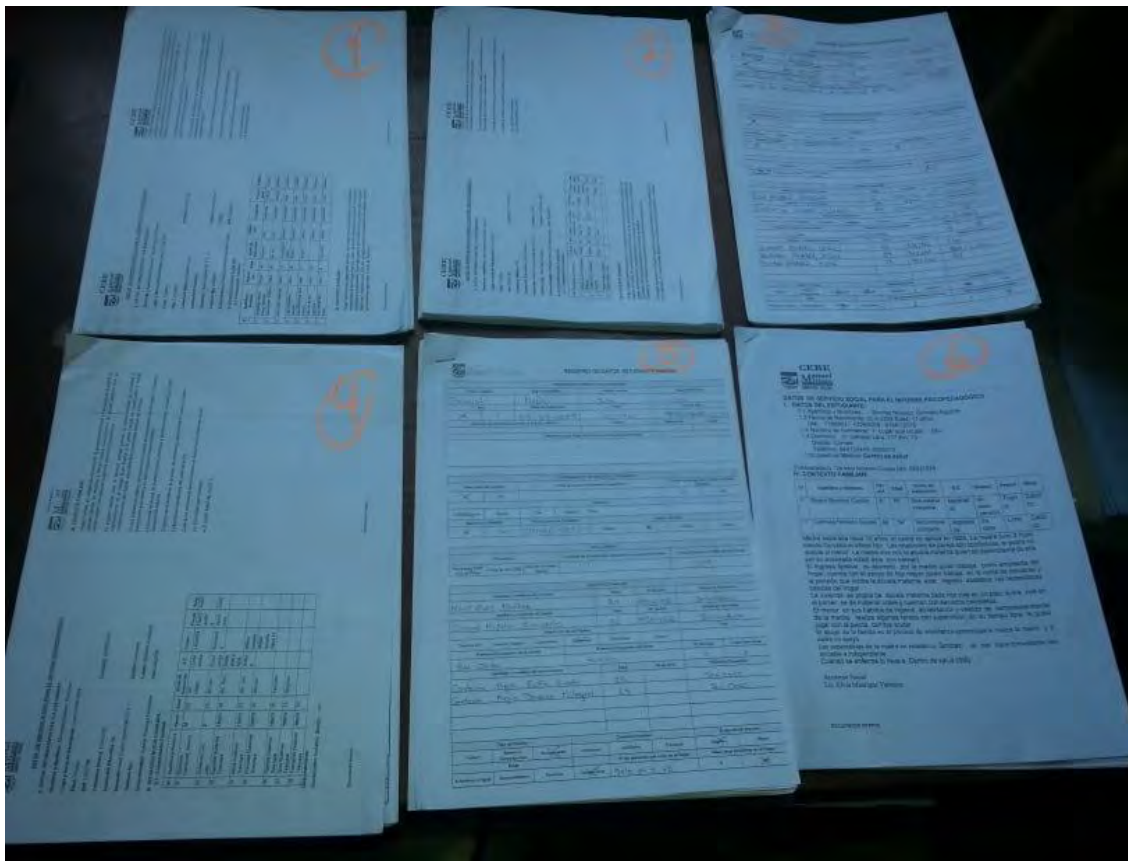
Anexo B: Fólderes del estudiante



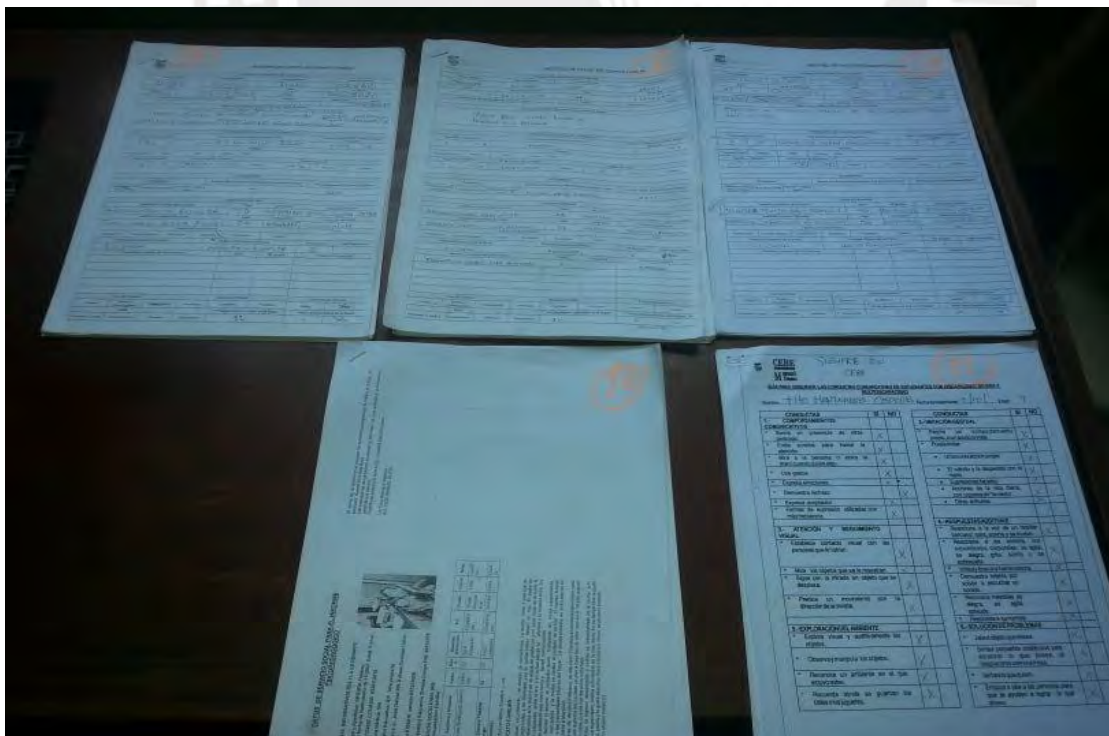
Fuente: Elaboración propia. Fólдер del estudiante.



Fuente: Elaboración propia. Fólдер del estudiante.



Fuente: Elaboración propia. Fotografías tomadas a los once fólderes utilizados para el análisis de la investigación.



Fuente: Elaboración propia. Fotografías tomadas a los once fólderes utilizados para el análisis de la investigación.