

Historias de vida para sensibilizar el aprendizaje de la Educación Inclusiva en la carrera de Educación

Life stories to sensitize the learning of Inclusive Education in the Education career

Juana Isabel Callisaya Argani¹

jcallisayaargani@gmail.com

Instituto de Investigación en Ciencias Humanas y de la Educación, Universidad La Salle-Bolivia

.....

Resumen

La investigación indaga y describe la historia de la Educación Especial a través de historias de vida recopiladas con abuelos, abuelas y vecinos de la comunidad, con el objetivo de sensibilizar respecto a la atención de las discapacidades y la inclusión educativa según la Ley Avelino Siñani – Elizardo Pérez. Desde el enfoque cualitativo y el método biográfico se identificaron regularidades y coincidencias en las historias de vida entre 1920 – 2010, usando una guía de entrevista, con 39 historias sistematizadas. Los resultados muestran: la vivencia en familia estuvo mediada por la violencia y abandono; en la escuela el rechazo y la discriminación fueron constantes, no llegaron a concluir la primaria; vivieron con discriminación e indiferencia en la comunidad. Respecto al ciclo vital; en la infancia no lograban satisfacer las necesidades básicas como alimentación, ni salud, en la adolescencia no convivieron en grupos, por el contrario, tuvieron vidas solitarias y recibieron trato infantil. En la adultez algunos lograron conformar una familia, y el trabajo precario les permitió sobrevivir casi en mendicidad. Muy pocos llegaron a la vejez. En conclusión, la actividad cumplió con el objetivo de sensibilizar a los profesionales en Educación sobre las dificultades y vulnerabilidades que viven las personas con discapacidad.

Palabras claves:

Inclusión educativa, sensibilización, historias de vida, discapacidad, educación.

1 Formación en Psicología, Psicoterapeuta Familiar, Experta en Prevención del consumo de drogas, Ciencias de la Familia. Docente de la Universidad La Salle. Bolivia. Orcid: org/0000-0003-2552-4364

Abstract

The research investigates and describes the history of Special Education through life stories compiled with grandparents, grandmothers and neighbors of the community, with the aim of raising awareness regarding the care of disabilities and educational inclusion according to the Avelino Siñani Law - Elizardo Pérez. From the qualitative approach and the biographical method, regularities and coincidences were identified in the life stories between 1920 - 2010, using an interview guide, with 39 systematized stories. The results show: family experience was mediated by violence and abandonment; in school the rejection and discrimination were constant, they did not conclude the primary; They lived with discrimination and indifference in the community. Regarding the life cycle; in childhood they could not meet basic needs such as food or health, in adolescence they did not live in groups, on the contrary they had lonely lives and received child treatment. In adulthood some managed to form a family, and precarious work allowed them to survive almost in begging. Very few came to old age. In conclusion, the activity met the objective of raising awareness among professionals in Education about the difficulties and vulnerabilities experienced by people with disabilities.

Keywords:

Educational inclusion, awareness, life stories, disability, education.



Introducción

Desde la existencia de la humanidad como tal, las personas con alguna discapacidad han vivido situaciones de vulnerabilidad, más que cualquier otro ser humano (la imperfección física, psicológica y fisiológica) han sido castigadas por los diversos grupos sociales. Sin embargo, a pesar de la existencia de personas con discapacidad, en el transcurrir de la civilización los seres humanos no hicieron muchos esfuerzos para explicarse ni entender por qué de la aparición de las discapacidades y mucho menos atenderlas, y estas fueron atribuidas a fenómenos sobrenaturales y de ahí en adelante situaciones de discriminación hacia estas personas.

La situación descrita, llevo a muchas sociedades hasta la actualidad a considerar a las personas con discapacidad como “deficientes” y “anormales”,

sufriendo rechazo, marginación y burla, y a ser objeto de eliminación como el infanticidio, antiguamente (Ministerio de Educación, 2013^a). En la actualidad se busca derechos equitativos en igualdad de condiciones, mejor atención a la salud y, especializada, apertura de espacios laborales, etc.

Sin embargo, la sociedad no solamente los rechazó y marginó, inclusive los derechos universales de acceso a la salud, al bienestar, a la educación fueron privilegios a los que no accedieron, y en muchos casos fueron expulsados de las escuelas o no pudieron ni asistir a la formación básica, como hace referencia en InteRed, (en Ministerio de Educación, 2013a): “La Educación, lejos de convertirse en un instrumento para superar las desigualdades ha servido tradicionalmente para reproducir y agrandar las brechas entre grupos favorecidos y desfavorecidos. Y es que, a pesar del notable incremento de la cobertura acontecida en la últimas tres décadas, esta no ha ido acompañada de un aumento de la calidad de los procesos de enseñanza aprendizaje...” (p.56) especialmente para las y los educandos con discapacidades.

La revisión histórica de la Educación Especial, por otra parte, contempla datos, fechas, nombre y eventos (relevantes) que permite reconocer la evolución de la misma, aunque sin visualizar la vida del día a día, en lo cotidiano, con emociones y vivencias en los diferentes momentos evolutivos de las personas con discapacidad en el transcurrir de la historia.

Es así, que uno de los objetivos al revisar la historia de la Educación Especial, es iniciar procesos de sensibilización con las personas, especialmente hacia los y las estudiantes con alguna discapacidad para responder a la siguiente interrogante: ¿Indagar y recopilar “historias de vida” de personas con discapacidad sensibiliza la formación integral de los profesionales en Educación?

Según datos de la OMS los porcentajes de personas con discapacidad son altos, en torno al 10% en América Latina. “Según la Encuesta de Hogares de 2001, del total de población con alguna discapacidad permanente, casi

el 40% correspondía a personas con discapacidad física, el 22% a sordos, el 18% a personas con discapacidad intelectual, el 11% a ciegos y el 9% a otros” MECOVI en (Ministerio de Educación de Bolivia, 2012 p. 12).

A partir de la Ley de Educación “Avelino Siñani - Elizardo Pérez” 2010, la educación inclusiva es parte del planteamiento curricular de inclusión para el Sistema Educativo Plurinacional, dando acceso y derecho a la educación a todos los y las estudiantes del país, considerando su diversidad biopsicosocial y cultural sin excepción. Por otra parte, la formación del maestro tiene énfasis en la Educación Inclusiva brindando oportunidades y la obligación de especialización para atender a los y las estudiantes con alguna discapacidad, (Ministerio de Educación, 2013a). Siendo la sensibilización una de las primeras fases (muy importante) para desarrollar la Educación Especial con Enfoque Inclusivo en Bolivia.

Finalmente, las prácticas inclusivas en la educación se encuentran mediadas por la relación entre los diferentes actores (familia, comunidad, maestros), con procedimientos, experiencias y proyectos que permitan sensibilizar y fortalecer los valores socio comunitarios dirigidos al cumplimiento de los derechos de los niños y niñas y adolescentes con discapacidad, (Organización Mundial de la Salud, 2012).

Por lo cual, se vio como necesario sensibilizar sobre las vivencias precarias de las personas con discapacidades a través de la recopilación de historias de vida que reflejen el cotidiano vivir y como la familia, escuela y comunidad dieron o no respuesta las necesidades especiales.

Referentes conceptuales

En el proceso histórico de la Educación Especial se observan y diferencian etapas y avances, primero en la atención, luego en la integración hasta la inclusión educativa de las personas con discapacidad, sin embargo, los procesos históricos se pueden convertir en simples fechas y acontecimientos que reflejan etapas de la historia. Por lo tanto, enfatizar parte de la Historia de la Educación Especial con “historias de vida” de personas

con discapacidad permite sensibilizar y reflexionar sobre las carencias, dificultades y situaciones de discriminación que han vivido que no se deben repetir.

Las referencias históricas señalan que en las sociedades primitivas donde la finalidad era la sobrevivencia, los sujetos debían tener todas las capacidades intactas y suficientes, de ahí que la eliminación de las personas con ciertas discapacidades fue justificada y plenamente aceptada (Ministerio de Educación, 2013a).

A manera de resumen la siguiente Tabla N° 1, presenta la evolución histórica (Grau, 1994) de la Educación Especial en el mundo, reconociendo avances para la atención de las personas con discapacidad, con las ventajas y desventajas de las propuestas en dichos momentos:

Tabla N° 1. Antecedentes históricos de la Educación Especial.

Etapa histórica	Perspectiva de la atención	Ventajas	Desventajas
Prehistoria	Pesimismo y negativismo: - Infanticidio. - rechazo, repulsión. - mendicidad, miseria.	Ninguna	Todas
Instituciones	Asistencial y caritativo: - Intentos de rehabilitación. - Cubren necesidades vitales. - Discapacidades heterogéneas. - Deber religioso. - Enfermedad curación.	- Protección como enfermos. - Infraestructura relativamente adecuada. - Tratamiento médico.	- Sobreprotección, trato infantil. - Programación estricta de lo cotidiano. - Ninguna decisión personal.

Educación Especial	Educativa y especializada: - Individualización de la enseñanza. - Clasificación de por capacidades. - Grupos homogéneos. - Escuela para cada discapacidad.	- Infraestructura adecuada. - Material apropiado. - Profesionales especializados. - Enseñanza de acuerdo al ritmo de aprendizaje.	- Etiquetaje del discapacitado. - Frustración ante el rechazo. - Dificultades en la comunicación familiar y social. - Una sociedad que margina. - Deshumanización.
Normalización	Desarrollo de aptitudes y vida normal: - Todos aprenden. - Declaración de los derechos. - Organización de padres. - Concientización de la comunidad.	- Integración educativa. - Legislación educativa reconoce la integración. - Atención desde la psicología, pedagogía y medicina. - Enseñanza para la vida, académica, social y ocupacional.	- Infraestructura inadecuada en la escuela regular. - Dificultades en la aceptación de la sociedad. - Pocos maestros formados para atender la discapacidad.

Fuente: Extraído de Callisaya, (2015).

De esta manera se puede identificar (Tabla No. 1) como en cada etapa la vivencia de las personas con discapacidad estuvo mediada por desventajas, carencias, discriminación y violencia.

Respecto a los procesos de sensibilización, estos son pasos importantes para iniciar y llegar a la Inclusión Educativa de estudiantes con discapacidades. Generalmente los textos didácticos proponen a modo de reflexión y sensibilización historias de vida de diferentes personajes y situaciones que llevan a vivenciar de manera empática las dificultades, circunstancias, experiencias que se ilustran las mismas.

En (Ministerio de Educación, 2013a p. 13) se explica: “El nuevo enfoque

de la Educación Inclusiva en el Sistema Educativo Plurinacional tiene por propósito atender la diversidad y responder a las necesidades educativas de todas las personas y de todas y todos los estudiantes de la comunidad, con respecto y reconocimiento de sus necesidades, sus potencialidades, sus características, sus ritmos, sus estilos y sus expectativas de aprendizaje, sin discriminación.” Donde definen la educación inclusiva como: “...un enfoque integral fundamental en el ejercicio del derecho a la educación para todos y todas, en igualdad de oportunidades y en equiparación de condiciones, que atiende de forma holística a la diversidad de personas y de estudiantes en comunidad y sin discriminación.” Y que contempla los siguientes principios:

- Atención a la diversidad
- Igual de oportunidades
- Equiparación de condiciones
- Educación oportuna y pertinente

Finalmente, entre las estrategias para la Educación Especial que promueven la educación inclusiva se encuentra, (Ministerio de Educación, 2012^a):

- Estrategias de sensibilización y de formación
- Estrategias de accesibilidad y de permanencia
- Estrategias de seguimiento, evaluación e investigación.

Metodología

La investigación esta propuesta desde el enfoque cualitativo utilizando el diseño narrativo (Salgado, 2007), para explorar las diferentes vivencias de personas (que fueron niños/niñas, adolescentes, adultos) con discapacidad desde la década de los años 20 (1920 en adelante) y cómo accedieron o no a la educación, a la convivencia en familia, a la vida en sociedad, al trabajo, etc., en suma, los relatos, narraciones para preservar los conocimientos de eventos históricos. Los recopiladores de historias de vida de personas con discapacidad han entrevistado a las personas más longevas en el entorno familiar (abuelos, abuelas) o de su comunidad próxima. Para ello se elaboró

una guía de entrevista con la siguiente estructura:

- Conocimiento de alguna persona con discapacidad en alguna etapa de su vida.
- Descripción de la persona con discapacidad, siguiendo el ciclo vital y evolutivo; infancia, edad escolar, adolescencia, juventud y vida adulta.
- Atención de las necesidades especiales en salud, acceso en la vida cotidiana, etc.
- Descripción del relacionamiento de la persona con discapacidad con su entorno familiar, social comunitario, educativo, etc.

Una vez recopiladas y transcritas las historias de vida de las personas con discapacidad, se identificaron aspectos comunes en la vivencia del padre y madre, la atención en salud y educación, la vivencia en la infancia, adolescencia y adultez, la participación o no de la comunidad, para finalmente imaginar y/o recrear alguna de las historias de vida.

Resultados y Discusión

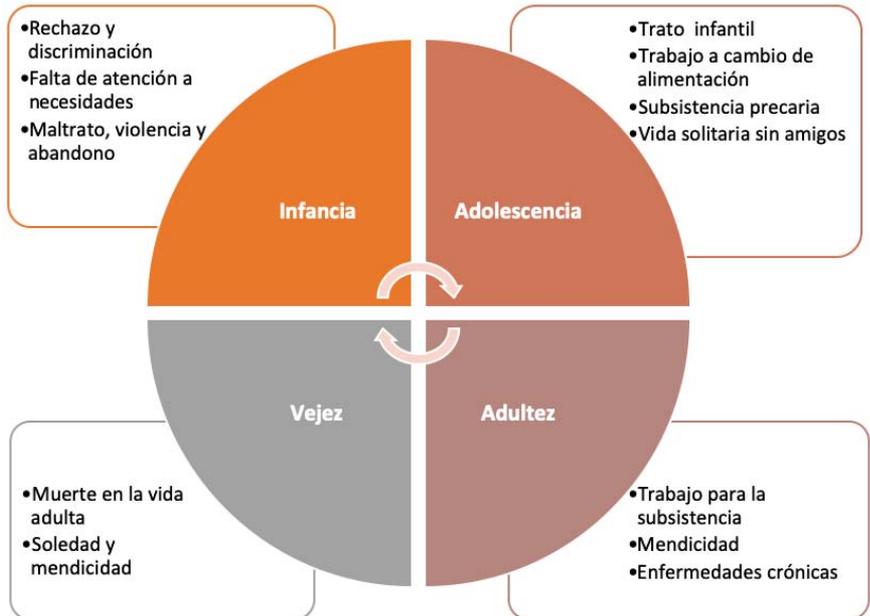
Las historias de vida recopiladas abarcan desde el año 1927 hasta antes del 2010, en total se han compilado 39 historias de vida a través de las entrevistas con los abuelos, abuelas y otras personas de la comunidad (la elección de los participantes fue por conveniencia), entre las cuales se hallan algunas situaciones en común, muchas de ellas mediadas por la discriminación y la exclusión como se hace referencia en (Ministerio de Educación, 2012b), las siguientes líneas muestran algunas situaciones en común identificadas en las historias de vida:

- La aparición de las discapacidades en los niños y niñas fueron atribuidas a creencias relacionadas con brujerías, comportamiento inmoral, o maldiciones.
- Las principales causas de la aparición de las discapacidades fueron accidentes, enfermedades y falta a atención médica. Y otras prevenibles como como se refiere en (Ministerio de Educación, 2012b).
- Cuando la discapacidad apareció en la infancia generalmente el padre

y madre de familia reaccionaron con rechazo, violencia, incluso el abandono. En general el padre y la madre no están preparados para asumir la responsabilidad de un niño o niña con discapacidad (Ministerio de Educación, 2012b).

- Muchas de las historias de vida compiladas se desarrollaron en el área rural.
- Las actividades que se les asignaban a los niños, niñas y adolescente con discapacidad estaban limitadas a labores domésticas.
- Resalta que a medida que la historia es reciente, los niños y niñas con discapacidad reciben mayor cuidado de la familia, atención en salud y educación.
- En general los niños y niñas que alguna vez asistieron a la escuela, estos fueron “expulsados” por los y las profesoras.

Gráfico N° 1. Ciclo vital de las personas con Discapacidad entre 1920 - 2010



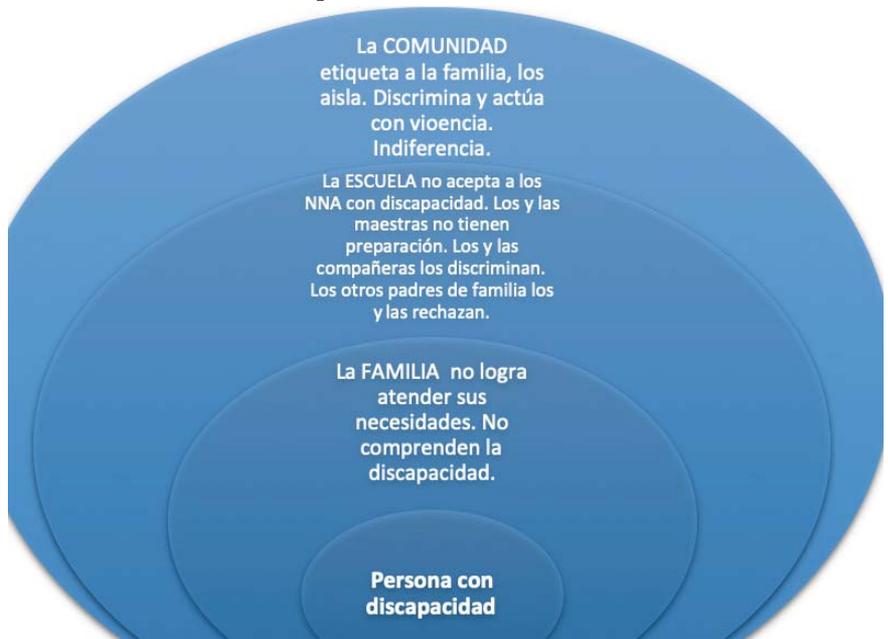
Fuente: Elaboración propia

El Gráfico N° 1, sintetiza las coincidencias (regularidades) en el ciclo vital de las personas con discapacidad que se han identificado en las historias de vida recopiladas, es importante recalcar que existen algunas historias de vida que hacen referencia a que las familias atendieron y respetaron al miembro con discapacidad.

Las siguientes referencias textuales ejemplifican las dificultades que vivieron las/los niños, adolescentes y adultos con discapacidad (entre 1920 a 2010), a través de las historias de vida recopiladas:

- Infancia; “El niño vivió todo un calvario al recibir tantos ataques, le fue creciendo un bulto en la espalda como carne viciosa que le incomodaba mucho. Sin poder hacer nada por la indiferencia de sus padres y hermanos. No tuvo oportunidad de entrar a la escuela porque en su casa no era bien visto, pensaban que no aprendería nada, en realidad su familia lo tomaba como una carga y estaba abandonado”. Abuela de 75 años.
- Adolescencia; “...en la adolescencia se mostraba agresiva y golpeaba a las muchachas de su edad, sin embargo, con su abuelo era protectora. Su habilidad era de cuidar al ganado y cocinar todos los días. Pese a las tareas que realizaba era castigada por sus padres con garrotes por cualquier situación”. Abuelo de 80 años.
- Adulthood; “Pablo, no tuvo la oportunidad de casarse, vivía con los padres y ellos se alejaron de la comunidad, no participaban y la última vez que lo vieron estaba sembrando papa, al ver a la vecina se escondió rápidamente...” vecina de 75 años.

Gráfico N°.2 El contexto familiar, educativo y social de las personas con discapacidad entre 1920 - 2010



Fuente: Elaboración propia

Como se observa en el gráfico anterior, los niños, niñas y adolescentes con discapacidad vivían en entornos pocos sensibles, que no le permitían ejercer sus derechos a la educación y menos atender sus necesidades, esta situación evidencia el alto riesgo al que fueron sometidos en épocas pasadas. Las condiciones escolares carecían de igualdad de condiciones y los requisitos solicitados no permitían el ingreso, menos la permanencia, (Ministerio de Educación, 2013b).

Estas historias de vida fueron socializadas, momento en el cuál los y las participantes (recopiladores de las historias de vida) de la carrera de Educación identificaron el avance en cuanto a la Educación Inclusiva, a referencia del (Ministerio de Educación 2012^a), promueve el ejercicio del derecho a la educación de las y los estudiantes con discapacidad, con

pertinencia y oportunidad, en igualdad y equiparación de condiciones, cambiando la realidad (en alguna medida) de niños, niñas y adolescentes con discapacidades.

Conclusiones

La recopilación de historias de vida fue de utilidad para ilustrar las diferentes etapas de la Educación Especial, dichas historias les dieron un rostro y una experiencia a las pocas o nulas oportunidades para vivir en familia, asistir a la escuela, desarrollarse en la comunidad que tuvieron los y las niñas, adolescentes y adultos con discapacidad entre 1920 y 2010.

Por otra parte, las historias de vida ejemplifican características comunes y creencias erróneas sobre las causas de las discapacidades que mantuvieron la discriminación, el rechazo y hasta la violencia en las familias, las escuelas y en las comunidades hacia los niños, niñas, adolescentes y personas con alguna discapacidad.

Finalmente, estas historias de vida, son útiles a la hora de desarrollar estrategias de sensibilización cuando se inicia la capacitación y/o formación de los profesionales en Educación y en otros ámbitos, de esta manera puede ayudar a reflexionar respecto al avance de los Derechos, la Educación Inclusiva y la empatía para atender las necesidades y adecuar los procesos educativos a sus condiciones, la atención y cuidado respecto a la salud. Pero sobre todo para que ningún niño, niña, adolescente o persona con discapacidad sufra el abandono, violencia, discriminación, rechazo, soledad, y toda forma de violencia que vivieron las personas con discapacidad de las historias de vida recopiladas en la evolución de la Educación Especial.

Referencias bibliográficas

- Callisaya, J. (2015). *Necesidades Educativas Especiales: Guía para la atención en el ámbito educativo*. Dossier de Materia. Inédito.
- Catari, P. (2011). *Historia de la Educación Especial en Bolivia y su incidencia*

- en las Políticas Educativas*. Recuperado de: <https://es.slideshare.net/mirkorodriguez/historia-de-la-educacin-especial-en-bolivia-2011> publicado el 6 de julio de 2011.
- Gordo, A. y Serrano, A. (2008). *Estrategias y prácticas cualitativas en la investigación social*. Pearson Educación. Madrid
- Grau, C. (1994). *Educación Especial: Integración y necesidades educativas especiales*. Valencia. Promolibro.
- Guidugli, S. (2000). *Adaptaciones curriculares para los niños y niñas con Necesidades Educativas Especiales para el nivel inicial y primario*. Ministerio de Educación. La Paz – Bolivia.
- Guillen, J. y colaboradores. (2018). *Guía Metodológica sobre dificultades específicas de aprendizaje*. España: Región de Murcia.
- Hernández, R., Fernández, C. y Baptista, P. (2014). *Metodología de la Investigación*. México DF. McGraw-Hill. 6ta. Edición.
- Gaceta Oficial del Estado Plurinacional de Bolivia. (2010). *Ley de la Educación “Avelino Siñani – Elizardo Pérez” No. 070*. Bolivia.
- Martín, A. (1995). *Fundamentación teórica y uso de las historias y relatos de vida como técnicas de investigación en pedagogía social*. España. Ediciones Universidad de Salamanca.
- Ministerio de Educación. (2011). *Educación Especial I*. Escuelas Superiores de Formación de Maestras y Maestros. Versión preliminar.
- Ministerio de Educación. (2012a). *Lineamientos curriculares y metodológicos de educación inclusiva del ámbito de Educación Especial*. Documento de trabajo. Ministerio de Educación. La Paz. Bolivia
- Ministerio de Educación. (2012b). *La Educación Especial en Bolivia. Un estudio sobre su situación actual*. Dirección General de Educación Especial. La Paz – Bolivia.
- Ministerio de Educación. (2012c). *Guía Educativa para Familias y Comunidades de estudiantes ciegos o con baja visión*. Documento de trabajo. La Paz – Bolivia.
- Ministerio de Educación. (2013a). *Situación de la discapacidad en Bolivia - Una mirada a la educación especial en Bolivia y en el mundo. Comprensión de la Discapacidad III*. Viceministerio de Educación Superior de Formación Profesional/Dirección General de Formación de Maestros. La Paz – Bolivia.

- Ministerio de Educación. (2013b). *Unidad de Formación Nro. 2 Lineamientos Metodológicos y curriculares de la Educación Inclusiva del Ámbito de la Educación Especial*. Cuadernos de Formación Continua. Equipo PROFOCOM. La Paz – Bolivia.
- Ministerio de Educación. (2014). *Guía de Estudio – Educación Especial I*. Viceministerio de Educación Superior de Formación Profesional/ DGFM. La Paz – Bolivia.
- Ministerio de Educación. (2007). *Educación Sexual de Niños, Niñas y Jóvenes con Discapacidad Intelectual. Guía para el Docente*. Santiago de Chile: Ministerio de Educación.
- Ministerio de Relaciones Laborales. (2013). *Manual de Buenas Prácticas para la Inclusión Laboral de Personas con Discapacidad*. CONADIS. Ecuador.
- Moreno, M. (2015). *Déficit auditivo: guía de estrategias y orientaciones en el aula y propuesta de intervención*. Trabajo presentado para la obtención del grado Educación Infantil. Universidad Internacional de la Rioja. Argentina.
- National Dissemination Center for Children with Disabilities, NICHCY. (1998) *Lesión cerebral traumática: trastornos cognoscitivos y de la comunicación*. Hojas Informativas Sobre Discapacidades. Revisado el 5 de octubre de 2007. Recuperado de: http://www.nidcd.nih.gov/health/spanish/tbrain_span.asp
- Núñez, M. (2014). *El duelo y las consecuencias psicosociales en los padres de niños con discapacidad del centro “Despertar de los Ángeles” de Riobamba, periodo junio-noviembre 2013*. Tesina de grado. Universidad Nacional de Chimborazo.
- Organización Mundial de Salud. (1989). *Capacitación Comunitaria para Personas Discapacitadas*. OMS.
- World Health Organization. (2001). *Clasificación Internacional del Funcionamiento de la Discapacidad y de la Salud: CIF*. Versión abreviada. Ginebra: Organización Mundial de la Salud. IMERSO.
- Organización Mundial de la Salud. (2012). *Rehabilitación Basada en la Comunidad. Guías para la RBC. Componente de Educación*. OMS.
- Organización Mundial de la Salud. (2013). *El desarrollo del niño en la primera infancia y la discapacidad: un documento de debate*. OMS.

- Programa de Educación Sexual ANEP. (2012). *Parte de la vida. Material de apoyo sobre educación sexual y discapacidad para compartir en familia*. Uruguay: PES – iiDi – UNFPA – UNICEF.
- Salgado, A. (2007). *Investigación cualitativa: diseños, evaluación del rigor metodológicos y retos*. Lima: LIBERABIT.
- Sánchez, A. y Torrez, J. (2002). *Educación Especial I Una perspectiva curricular, organizativa y profesional*. España. Pirámide.
- Sandoval, C. (2002). *Investigación cualitativa*. Bogotá. Colombia. ECFES.
- Servicio Nacional de la Discapacidad – SENADIS. (2018). *Sexualidad e Inclusión de Personas con Discapacidad*. Chile. Universidad de Chile.

Artículo Recibido: 22-02-2021

Artículo Aceptado: 22-06-2021

