

FENOMENOLOGÍA

Experiencias de padres de niños con discapacidad visual en el proceso de escolarización de sus hijos

Experiences of parents of children with visual disabilities in the process of schooling their children

Experiências de pais de crianças com deficiência visual no processo de escolarização de seus filhos

Liliana Cristina Morales Viana¹

¹Enfermera, Mg Enfermería con énfasis en el Cuidado al Niño, candidata a Doctora en Salud Universidad del Valle, Cali, Colombia. Profesora Asociada Escuela de Enfermería, Facultad de Salud, Universidad del Valle, Cali, Colombia Orcid: <https://orcid.org/0000-0002-3805-4958>. Correo electrónico: liliana.morales@correounivalle.edu.co
Correspondencia: Liliana Cristina Morales Viana, Calle 4B # 36-00. Cali - Colombia

Para citar este artículo: Morales Viana, L.C. (2022). Experiencias de padres de niños con discapacidad visual en el proceso de escolarización de sus hijos. *Cultura de los Cuidados*, 26(62). Recuperado de <http://dx.doi.org/10.14198/cuid.2022.62.02>
Recibido:28/11/2021 Aceptado: 10/01/2022



ABSTRACT

Introduction: Parents have a great influence in the schooling process of their visual disabled kids, knowing their experiences could give the tools to support them and that they live such process in a less traumatic way: whatever that helps strengthening this kids education. **Objective:** Describing the experiences of parents with visual disabled children, about the process of schooling their kids. **Methodology:** Qualitative study focusing in the interpretative phenomenology based in the Heidegger's philosophy. The participants were a grandmother, a father and five mothers. For the recollection of the information they were made three in depth interviews, to ensure the quality of the study they were used auditability, credibility and transferability criteria. **Findings:** The participants experienced uncertainty, fear and angst in the schooling process of their kids, specially when they had to join the sighted children. However, they lived with hope, that their kids were able to reach some independency, that allowed them to join the society. **Conclusion:** Parents with visual disabled children live with uncertainty and hope, with

expectations that children can be independent. Policies are needed to improve access to quality inclusive education.

Keywords: Disability; blindness; experiences; parents; school.

RESUMEN

Introducción: Los padres ejercen gran influencia en el proceso de escolarización de sus hijos con discapacidad visual, conocer las experiencias de estos padres puede dar herramientas para apoyarlos y que vivan dicho proceso de la manera menos traumática; lo que redunde en el fortalecimiento de la educación de estos niños. **Objetivo:** Describir las experiencias de padres de niños con discapacidad visual, sobre el proceso de escolarización de sus hijos. **Metodología:** Estudio cualitativo con enfoque de la fenomenología interpretativa basada en la filosofía de Heidegger. Los participantes fueron una abuela, un padre y cinco madres. Para la recolección de la información se realizaron tres entrevistas en profundidad, para garantizar la calidad del estudio se utilizaron criterios de auditabilidad, credibilidad y transferibilidad. **Hallazgos:** Los participantes experimentaron incertidumbre, miedo y angustia en el proceso de escolarización de sus hijos, especialmente cuando ellos debían integrarse a las escuelas de niños videntes. No obstante, vivieron con esperanza, que sus hijos pudieran alcanzar alguna independencia, que les permitiera incorporarse a la sociedad. **Conclusión:** los padres de niños con discapacidad visual viven con incertidumbre y esperanza, con expectativas de que los niños puedan ser independientes. Se requieren políticas para mejorar el acceso a una educación inclusiva de calidad.

Palabras Clave: Discapacidad; ceguera; experiencias, padres; escuela.

RESUMO

Introdução: Os pais exercem grande influência no processo de escolarização de seus filhos com deficiência visual, sabendo que as experiências desses pais podem dar ferramentas para sustentá-los e viver esse processo de maneira menos traumática; o que resultará no fortalecimento da educação dessas crianças. **Objetivo:** Descrever as vivências de pais de crianças com deficiência visual sobre o processo de escolarização de seus filhos. **Metodologia:** Estudo qualitativo com abordagem da fenomenologia interpretativa baseada na filosofia de Heidegger. Os participantes eram uma avó, um pai e cinco mães. Para a coleta de informações, foram realizadas três entrevistas em profundidade, para garantir a qualidade do estudo, foram utilizados critérios de auditabilidade, credibilidade e transferibilidade. **Resultados:** Os participantes experimentaram incerteza, medo e angústia no processo de escolarização de seus filhos, especialmente quando tiveram que se integrar nas escolas de crianças com visão. No entanto, eles viveram com esperança, que seus filhos pudessem alcançar alguma independência, que lhes permitisse se juntar à sociedade. **Conclusão:** pais de crianças com deficiência visual vivem com incerteza e esperança, as expectativas de que as crianças possam ser independentes. Políticas são necessárias para melhorar o acesso a uma educação inclusiva de qualidade.

Palavras-chave: Deficiência; cegueira; experiências; pais, escola.

INTRODUCCIÓN

Según la OMS en el mundo hay 285 millones de personas con discapacidad visual de los cuales 19 millones son niños de 0 a 14 años. La ceguera produce en los niños un profundo impacto, debido a que altera su neurodesarrollo, afectando tanto su calidad de vida como la de sus familias, además los “años ceguera” son más costosos en niños, porque cuando sean adultos van a tener bajas tasas de empleo remunerado, viviendas inadecuadas y atención en salud deficiente; además de barreras en la educación, en las actividades culturales, deportivas y recreativas, por lo que deberán usar los recursos económicos de su familia y del sistema de salud. En los países de ingresos bajos, el 90% de los niños con discapacidad visual se ven privados de la educación, debido principalmente a la falta de infraestructura, la producción de materiales escolares adecuados y accesibles, y la falta de profesores calificados (Honavar, 2018; OMS, 2018). Para los niños, especialmente para los que tienen discapacidad visual, su familia es la primera institución educativa, a través de la interacción con sus hijos, los padres proveen experiencias que pueden influir en el crecimiento y desarrollo del niño e influir positiva o negativamente, en el proceso de aprendizaje (Sakkalou, Sakki, O’reilly, Salt, & Dale, 2018). La privación de la educación formal para el niño con discapacidad visual, no solo lo limita en su desarrollo intelectual, sino que también limita el desarrollo de habilidades de socialización, impidiendo así una integración adecuada con la sociedad. Por lo anterior, los padres tienen la tarea no solamente de estimular a su hijo en edad preescolar, sino la de promover la asistencia a la escuela y estimular las expectativas de escolarización de su hijo (Melo Moreno, 2017).

Mientras que en los países de ingresos altos, la responsabilidad de la educación y salud de las personas con discapacidad, es asumida por el estado y por una amplia red de instituciones de apoyo para estas personas, en los países de ingresos medios y bajos, muchas de las carencias institucionales y sociales son suplidas por la familia, estructura básica en la que recae el bienestar del individuo y red de apoyo fundamental para la persona con discapacidad. Por lo cual, resulta indispensable abordar las formas como las familias promueven el ajuste o desajuste del niño con discapacidad y concientizar al profesional de educación, de salud, de los servicios de rehabilitación y de otras

instituciones que interactúan con la persona discapacitada, de la importancia de considerar a la familia en la atención de la misma (Melo Moreno, 2017).

El fenómeno de la discapacidad visual ha sido abordado principalmente desde el paradigma cuantitativo, con escasos de estudios cualitativos. Las agendas de investigación en salud y educación de niños con discapacidad visual se han concentrado en temas como: medicina nueva y regenerativa, causas de la enfermedad visual, prevención y diagnóstico, y mejora de los tratamientos actuales; y algunos avances en aspectos psicosociales como: necesidades relacionadas con la mejora de tecnologías para personas con discapacidades visuales, orientación y accesibilidad del espacio público (Schölvinck, Pittens, & Broerse, 2017).

Por todo lo anterior, se realizó el presente estudio desde el paradigma cualitativo, de acuerdo a los lineamientos de la fenomenología interpretativa propuesta por Martin Heidegger (Horrigan, Millar Dowling, 2016). El presente artículo hace parte de un gran estudio sobre las experiencias de padres de niños con discapacidad visual. Conocer los sentimientos y necesidades de estos padres, puede permitir a los sistemas de salud y educativo, identificar desde la voz de las mismas personas cuáles son las necesidades reales de los padres, para brindarles apoyo y que vivan el proceso de escolarización de sus hijos de una manera menos traumática, mejorar su calidad de vida y fortalecer la asistencia de los niños discapacitados a los entornos escolares; lo que mejora sus oportunidades y puede reducir la carga de la discapacidad visual tanto al sistema de salud como al de educación, de los diferentes países.

MATERIALES Y MÉTODOS

Diseño del estudio: estudio cualitativo con el enfoque de la fenomenología interpretativa basada en la filosofía de Martín Heidegger. La fenomenología por su enfoque descriptivo riguroso ofrece un método adecuado para acceder a los fenómenos de la experiencia humana (Giorgi, 1997), en tanto es interpretativa da la noción de que las personas interpretan o atribuyen significados a sus experiencias como seres humanos y, por estar fundamentada en la comprensión permite entender las vivencias de los padres y cuidadores familiares de niños ciegos. Teniendo en cuenta que entender a los seres humanos exige escuchar sus voces, sus historias y experiencias cotidianas (Horrigan,

Millar Dowling, 2016), con este abordaje metodológico la investigadora pudo escuchar las descripciones e interpretaciones que hicieron los participantes, sobre la percepción que tenían acerca del proceso de escolarización de sus hijos con discapacidad visual, los temores que experimentaron y las expectativas que tenían para el futuro de sus hijos.

Muestra: los participantes fueron los padres/cuidadores familiares de niños con diagnóstico de ceguera, matriculados en el Instituto para Niños Ciegos y Sordos del Valle del Cauca (Colombia). La muestra estuvo conformada por siete participantes, seis mujeres y un hombre. El tamaño de muestra fue determinado usando la técnica de la saturación de la información, la cual se refiere al momento en el que durante la obtención de la información ésta empieza a ser igual, repetitiva y el investigador considera poco probable que con las personas subsiguientes la información cambie sustancialmente (Morse, 2005).

Criterios de selección: los participantes cumplieron con los siguientes criterios de inclusión: ser el padre/cuidador familiar de un niño ciego, estudiante del Instituto de Niños Ciegos y Sordos, cuyas edades estuvieran entre los 6 y 10 años de edad; el cuidador primario debía tener más de 18 años de edad, y convivir con el niño en la misma casa. Se excluyeron cuidadores primarios diagnosticados con alguna alteración psiquiátrica.

Plan de recolección de la información: en un día programado, la investigadora hizo contacto con los padres/cuidadores familiares, con el fin de explicarles acerca de la investigación. Además, en este contacto se obtuvo la firma del consentimiento informado. Se realizaron tres entrevistas en profundidad a cada uno de los participantes, con una duración aproximada de una hora, con un intervalo de tiempo entre las entrevistas, de un mes. Las dos primeras entrevistas se llevaron a cabo en la institución, en lugar que brindara privacidad. La última entrevista se realizó en el hogar de los participantes. En la primera entrevista se incluyeron aspectos para determinar la percepción que tenían los participantes ante la escolarización de sus hijos con discapacidad visual y los temores que ellos experimentaron. Se permitió que los participantes expresaran libremente sus experiencias. En la Segunda entrevista se exploró acerca de las expectativas que tenían los participantes para el futuro de sus hijos. Para la última entrevista, se realizó una visita domiciliaria, en ésta, se exploraron aspectos de las entrevistas anteriores que necesitaban ser ampliados. Las entrevistas se grabaron y se transcribieron textualmente. Para el

análisis de la información se utilizó el Análisis Fenomenológico Interpretativo (IPA, por su nombre en inglés).

A través del análisis temático, que constituye la principal aproximación analítica del IPA. El proceso se realizó en cuatro fases, Fase 1: la investigadora leyó y releyó las transcripciones añadiendo comentarios sobre el significado de secciones particulares de la transcripción. Esta etapa fue repetida en función de maximizar la probabilidad de capturar el significado en el texto de la forma más completa posible. Fase 2: se identificaron y etiquetaron los temas emergentes que caracterizan a cada sección del texto. Fase 3: en esta fase se realizó una lista de los temas identificados en la etapa anterior y se identificaron vínculos entre los temas, y finalmente en la fase 4: se elaboró una tabla de temas en un orden coherente, realizando descripción densa de las experiencias de los padres.

El estudio fue aprobado por El Comité de Ética de la Facultad de Salud de la Universidad del Valle. Para garantizar el rigor metodológico se tuvo en cuenta la coherencia ó credibilidad, aplicabilidad y auditabilidad de los resultados (Vásquez, 2001). Durante el desarrollo de la investigación se garantizó la confidencialidad de los participantes. A cada padre/cuidador familiar se le asignó un código, el cual se usó para codificar la transcripción de las entrevistas. La información digital se guardó en un computador con acceso restringido por clave de seguridad. Las grabaciones se mantuvieron en sobres sellados y archivados con acceso solo para la investigadora. La información obtenida solo se usó para la investigación.

RESULTADOS

De 15 cuidadores primarios que cumplieron los criterios de selección y aceptaron participar, solo 7 se incluyeron debido a que se llegó a la saturación de la información. Los participantes fueron una abuela (55 años), un padre (28 años), y cinco madres (edades entre 20 y 32 años). Los participantes en el estudio experimentaron miedo, angustia e incertidumbre, ante del proceso de escolarización de sus hijos. Del análisis de sus experiencias emergieron los siguientes temas:

Viviendo los primeros pasos del niño en el proceso educativo, el desafío de ingresar al instituto: el primer curso que hicieron los niños al ingreso al instituto educativo, fue estimulación temprana, aquí realizaban terapias físicas, visuales y fortalecimiento del vínculo padres-hijos. Las terapias consistían en movimientos del

cuerpo y reconocimiento de olores, con el objetivo de desarrollar el olfato, el tacto y el gusto. Teniendo en cuenta que los niños se tornaban irritables al contacto con personas distintas a sus cuidadores primarios, éste fue el primer aspecto que trabajaron en el instituto. Este proceso fue complejo, difícil y en general largo para los padres. Una de las participantes manifestó que la etapa de estimulación temprana fue muy difícil para ella, sentía angustia y miedo porque su niña lloraba mucho, otra participante mencionó que el inicio de su hija al proceso escolar fue agotador debido a que ella asistía a tres instituciones distintas para la estimulación temprana de su hija, hasta que la niña tuvo tres años de edad. Sin embargo, ella manifestó arrepentimiento, dado que sintió que dedicaba mucho tiempo a las terapias de la niña, afectando su rol de madre y esposa.

P: “Yo me obsesione con la rehabilitación de mi hija, era todo los días de 6 am hasta las 3 pm y en la casa yo seguía realizando las terapias, era tanto la obsesión que mi hija me decía profesora, no me veía como mamá”

La siguiente etapa en el proceso educativo de los niños fue caminantes en esta etapa se dio continuidad a la sensibilización de los sentidos mediante grabación y reproducción de los sonidos, sensibilización del gusto y del tacto. Además, aprendieron el control de los esfínteres, el uso de los utensilios para consumir los alimentos, entre otros aprendizajes. El ingreso de los niños al instituto de rehabilitación fortaleció la esperanza en los padres de que sus hijos pudieran algún día llegar a ser independientes, no obstante, el principal sentimiento de los padres ante esta experiencia fue de temor.

La siguiente etapa fue pre-jardín y jardín el principal objetivo de esta etapa era empezar a trabajar la independencia de los niños, a través de la enseñanza de las actividades básicas como su higiene personal, alimentación, entre otras. Para los participantes esta etapa fue probablemente la de mayor desafío, para los padres e hijos, dado que los niños debían empezar a realizar las actividades de su cuidado por sí solos, los niños aprendieron a bañarse, vestirse, a ponerse los zapatos y amarrarse los cordones, alimentarse, y otras actividades de la vida diaria, todo con el fin de afianzar su independencia. Los padres sintieron una gran incertidumbre con relación a si sus pequeños podrían lograr aprender actividades que les permitieran ser independientes, puesto que desde el momento del diagnóstico, les preocupaba la independencia de los niños. En esta etapa además los pequeños iniciaron el aprendizaje del braille, empezaron las bases del ábaco, y

aprendieron las partes del cuerpo humano. Una de las participantes manifestó que su hijo estuvo durante cinco años en esta etapa porque era hiperactivo, y para pasar al siguiente nivel, necesitaba de concentración para aprender a escribir en la pizarra. Después de haber estado durante cinco años le realizaron una evaluación y lo pasaron a primero de primaria, sin hacer pre jardín y transición, lo cual fue muy gratificante para los padres debido a que ellos sentían miedo e incertidumbre, respecto a que su niño no iba a poder avanzar en el proceso de aprendizaje, particularmente a leer y escribir. Los participantes en general manifestaron sentirse satisfechos con los avances de los niños durante esta etapa.

La siguiente etapa antes del ingreso a la primaria fue transición, en esta etapa los niños cursaron asignaturas como ciencias, sociales, deporte, les enseñaron a hacer comida distribuyendo funciones, esto con el objetivo de compartieran, socializaran y reforzaran la independencia. Aquí aprendieron el reconocimiento total de la pizarra y el braille, empezaron aprendiendo las sílabas, luego palabras completas y frases cortas, en matemáticas utilizaron el ábaco abierto donde realizaron sumas y restas sencillas, de dos cifras y la diferencia en unidad, decena y centena. Otro aspecto que aprendieron fue el aprendizaje y reconocimiento de sentimientos y valores, especialmente el respeto por las personas, compañeros, familia, amigos y por la naturaleza. Los participantes sintieron que sus pequeños estaban logrando realizar actividades que jamás se imaginaron, dado que pensaron que sus hijos al ser discapacitados visuales no aprenderían lo mismo que sus pares sin esta discapacidad, sin embargo continuaron con la incertidumbre acerca de la independencia de los niños, siempre vivieron con la idea de la alta vulnerabilidad de sus hijos, especialmente los participantes que tenían niñas. No obstante, los padres manifestaron que este curso era difícil, debido a que el instituto les exigía mucho para prepararlos para el ingreso a la primaria. Las madres de dos niñas eran analfabetas, por lo tanto realizaban un esfuerzo grande para ayudar a sus pequeñas en el aprendizaje del braille, ábaco y de la suma, lectura y escritura. Sin embargo expresaron que sin importar el tiempo y los obstáculos dedicarían su vida con amor para apoyar a sus hijas, para que fueran personas independientes y posiblemente profesionales. Una de estas madres relató que su niña estaba perdiendo transición porque no estaba leyendo, por lo tanto se dedicó con la niña hacer dictados todos los días hasta las doce de la noche, pero a pesar de los dictados la niña no leía, la señora se sentía angustiada, dado que perder un año

significaba dinero y tiempo, por lo tanto siguió con los dictados, hasta que con dedicación y esfuerzo la niña logró leer claramente y recuperarse académicamente.

P:” Me puse a ser dictados, y nada, yo estaba preocupada, angustiada, yo no quería que perdiera el año. Yo estaba muy triste, porque todo lo que yo me esfuerzo con la niña estudiando hasta las doce de la noche para que se fuera cada día para atrás. Y se puso a leer, y aprendió, hasta le ponen carita feliz”. (tipo de calificación del progreso educativo evaluado por imágenes, la carita feliz corresponde a reconocimiento de haber alcanzado la meta)”.

Los participantes percibieron que la principal herramienta para afrontar la preocupación y angustia que les generaba cada día el proceso de educación de sus pequeños, fue la paciencia. Otro aspecto importante de esta etapa era que los niños aprendieran a manejar el bastón, para afianzar el desplazamiento. Cuando los niños estuvieron en este proceso de aprendizaje, los padres entendieron el porqué los niños debieron pasar cada una de las etapas anteriores y reforzaron el compromiso con el proceso de escolarización de los niños. Los participantes manifestaron que el uso del bastón para sus hijos y para ellos fue muy complejo y difícil de aceptar. Los padres refirieron que los niños no utilizaban el bastón fuera del instituto, para que las personas no se percataran de su discapacidad, por lo que prefirieron ir de la mano de sus padres. Los participantes vivieron los primeros pasos en el proceso educativo, de sus hijos con discapacidad visual, con sentimientos encontrados, alegría al pensar que los niños podrían llegar a ser completamente independientes, lo cual había su anhelo desde que conocieron el diagnóstico de la discapacidad visual de sus pequeños, pero también manifestaron miedo, angustia e incertidumbre, estos sentimientos según los participantes, siempre los iban a acompañar pese a los logros y desarrollos de sus hijos.

Viviendo el proceso de integración de los niños a otras instituciones educativas, el desafío de dejar el instituto.

El último grado en el instituto era primero de primaria, al momento de la investigación solo cuatro niños estaban en este curso, la educación en esta etapa es similar a la que reciben los niños sin limitación visual, incluso reciben clases de inglés. En esta

etapa los padres presentaron varios sentimientos, como de haber logrado tener confianza en la institución, puesto que habían vivido un periodo largo con los docentes en el proceso de escolarización de sus pequeños, también sintieron temor, pero especialmente sintieron incertidumbre puesto que sus niños al culminar esta etapa, debían salir a otras instituciones para continuar con sus estudios. Los padres habían observado que algunos niños, al no tener la opción de pagar una institución para niños con discapacidad, habían tenido que ingresar a los colegios de niños videntes y esto les alimentaba el temor que convivía con ellos.

Los participantes refirieron que el instituto fue una excelente experiencia para ellos y sus hijos, ahí aprendieron a aceptar la discapacidad visual de los pequeños, a no mirar a los niños por su limitación, sino por sus cualidades, por sus valores, y se formaron la idea que sus hijos ven con el corazón, todo gracias al apoyo psicológico, terapéutico y educativo del equipo de salud y de los docentes. Así lo relató uno de los participantes: P:” Como un barco enfrenta la tempestad, así se debe tener valor para enfrentar las adversidades. Cada uno está en la capacidad de enfrentar la vida, está llena de obstáculos, para ser superados y a medida que lo vivimos nos fortalecemos”

Al momento de la investigación tres de los niños, estaban en el proceso de integración con otras instituciones educativas, los niños debían asistir dos o tres veces a la semana a las otras instituciones, en este proceso los participantes sintieron angustia, dado que los pequeños tuvieron experiencias inadecuadas como el rechazo y las burlas de sus compañeros de escuela, adicionalmente los docentes nunca había manejado niños con discapacidad visual. Una de las participantes lo relató de la siguiente forma:

P:” No nos ha ido bien en la integración porque tenían al niño como muy aislado, la profesora lo dejaba allá con un tarro de juguetes y los otros niños acá estudiando. Las profesoras del Instituto iban y la visitaban, pero ella decía no tenía experiencia en eso”.

Los padres manifestaron que fue difícil encontrar un colegio de integración, los directivos y docentes de las otras instituciones los rechazaban porque éstos no estaban capacitados para manejar niños con discapacidad visual, muchas veces las docentes del instituto los acompañaban a buscar colegios para la integración, aun así, no encontraban. Esta transición generó mucha angustia entre los participantes, se fortaleció el temor de que les hicieran daño a los niños, volvieron a percibirlos vulnerables, los participantes

expresaron que temían que los niños videntes dejaran encerradas a sus pequeñas en el baño, o que abusaran sexualmente de ellas. Los participantes del estudio expresaron que desde algún tiempo atrás habían comenzado a buscar colegio para sus hijas, en la búsqueda indagaron a otros padres acerca de las experiencias del proceso, preguntaron cómo fue el trato de los pares videntes, si los docentes conocían el braille y el ábaco, como eran las instalaciones, entre otras preguntas. Cuando llegó el momento, se sintieron muy temerosos, desearon que no se acabara el año escolar en el instituto para que sus niños no iniciaran dicho proceso. El siguiente relato lo evidencia:

P: “Cuando la niña entre al otro colegio me da miedo que le hagan daño, porque los otros niños indiscutiblemente siempre se burlan, les hacen maldades, me da miedo que la dejen encerrada en un baño, que le hagan daño físicamente”

Finalmente los padres mencionaron que pese a que los niños habían tenido grandes logros en su proceso educativo, ellos siempre los verían vulnerables ante la sociedad y que por esta razón, el temor, la angustia y la incertidumbre siempre los iban a acompañar. Una participante lo expresó así:

P:”Pues yo no sé, porque es que me da tanto miedo soltarlo, como así que tenga que coger un bus solo, yo no hago si no pensar... por eso te digo a mi me da miedo que crezca prácticamente, pues ahorita no porque puedo estar con él en todo lado, y cuando él crezca no le va a gustar que este con él.”

Los participantes percibieron la experiencia de escolarización de sus pequeños como un proceso difícil, manifestaron que si una familia, debe afrontar la escolarización de un hijo con discapacidad visual, pese a que es un proceso largo, difícil y con muchos obstáculos, se debe empezar lo más rápido posible, puesto que retrasar la escolarización, es retrasar oportunidades para los niños, no solo oportunidades de aprendizaje y de socialización, sino también del logro de la tan anhelada independencia de los niños. Los participantes reconocieron al equipo multidisciplinario de atención del instituto, como el bastión en el proceso de escolarización de sus niños.

DISCUSIÓN

Uno de los sentimientos que sobresalió entre los participantes fue la incertidumbre, especialmente al pensar en el futuro de sus niños, los padres imaginaban que sus hijos tendrían una inadecuada calidad de vida como consecuencia de la discapacidad visual, puesto que consideraban que la sociedad discrimina a las personas con discapacidad, y porque estas personas son muy vulnerables a situaciones peligrosas tales como: abuso físico, psicológico y/o sexual, como a pocas oportunidades laborales y educativas. Los estudios relacionados con el tema confirman estos sentimientos, cuando mencionan que los padres de niños con discapacidad, experimentan dolor, depresión, vergüenza, culpa, angustia, incertidumbre, desesperanza e insatisfacción que se relacionan con las dificultades de los niños para lograr sus metas, temor a que puedan sufrir un accidente o ser agredidos por otras personas que se aprovechen de su condición (Sakkalou et al., 2018). Según Leyser, Heinze, y Kapperman (1996), la mayoría de las familias manifiestan gran incertidumbre por aspectos futuros, como la independencia, las habilidades para aumentar la autoestima, las oportunidades laborales, afectivas y sociales que tendrían sus hijos. Sonksen (1982) por su parte describe que los padres son conscientes de que el niño ha perdido uno de los principales sentidos, y que por ser ciegos les tienen lastima y posiblemente terminarán siendo mendigos. Freeman y Scott, citados por Sánchez (2006), reportan que los padres de niños con discapacidad visual frecuentemente tienen pobres aspiraciones hacia sus hijos, con respecto a la posición que sus hijos tendrían como adultos. El estudio además mostró que la mayor parte de los padres esperaba que sus hijos vivieran con ellos cuando adultos con cierta independencia personal. Coherente con los sentimientos de incertidumbre que vivieron los participantes del estudio, en el que ellos fueron transformando la incertidumbre de un sentimiento negativo a una oportunidad tanto para ellos como para sus hijos, Mishel (en Smith & Liehr, 2013) teórica de enfermería, en su teoría de la incertidumbre en la que propone que la incertidumbre existe en situaciones de enfermedad que son ambiguas, complejas e impredecibles, y particularmente crónicas como el caso de tener un hijo con discapacidad visual, las personas tienen la posibilidad de reevaluar la incertidumbre gradualmente para que ésta pase de ser una experiencia desagradable a ser una oportunidad. Cuando lo anterior ocurre, la persona desarrolla una nueva habilidad de enfocarse en múltiples

alternativas, opciones y posibilidades; re-evalúa lo que es importante en la vida; varía la inversión personal y aprecia la temporalidad y fragilidad de la vida (Smith & Liehr, 2013). La angustia, el miedo y la incertidumbre fueron una constante en las vidas de los participantes, no obstante, ellos manifestaron que el apoyo por parte del equipo multidisciplinario, constituyó un aspecto fundamental en el afrontamiento ante la discapacidad de sus hijos, puesto que los profesionales estuvieron presentes desde el momento del diagnóstico, y durante el proceso educativo de sus hijos. Varios autores mencionan que el conocimiento del diagnóstico supone un gran impacto para los padres, y que se requiere del apoyo de un equipo multidisciplinario. Por lo anterior, es preciso el cuestionamiento acerca de las competencias que este equipo debe poseer, en particular el profesional de enfermería, en su rol como cuidador de familias de niños con discapacidad. Lo anterior requiere de un análisis cuidadoso, especialmente por parte de la academia, que es el escenario propicio para dar herramientas al profesional para el cuidado de familias con miembros discapacitados (García, Leonhardt, Oyarzábal & Vecilla, 2008; Sola, Remedios, Góngora, Dazad & Sanchez, 2013).

Teniendo en cuenta que el Instituto de Niños Ciegos y Sordos del Valle es único en la región, el acceso al mismo es restringido, es decir pocas familias logran que sus hijos sean admitidos. Según los relatos de los participantes, el instituto presta servicios de excelente calidad, lo que les facilita el proceso de inserción a la educación de sus hijos. No obstante, los niños pueden cursar hasta primero de primaria, luego deben buscar otras instituciones para continuar con el proceso escolar de los niños. Los participantes dijeron que en la búsqueda de instituciones educativas, encontraron que el sistema educativo colombiano no tiene escuelas con primarias y secundarias exclusivas para niños con esta discapacidad. Ante esta realidad, los padres debieron hacer una amplia búsqueda para elegir un colegio que les brindara alguna confianza para la educación de sus hijos. Muy pocas instituciones educativas les dieron la opción de recibir a sus hijos, y en éstas, los padres observaron escenarios inapropiados para sus hijos, desde edificios con poca seguridad, hasta escasa o nula capacitación de los docentes para la educación de los niños con este tipo de discapacidad.

La literatura científica muestra que tanto en países de ingresos bajos, como en países de ingresos medios como Colombia y en países de ingresos altos como Suecia,

Alemania, EEUU, existen obstáculos para la integración de los niños con discapacidad visual a la educación (Verdier & Ek, 2014). Brambring (2001) en sus estudios sobre la integración escolar de niños con deficiencia visual explica que resulta ser mucho más complejo y difícil integrar a los niños con discapacidad visual en comparación con los niños con una visión normal, el autor menciona que una de las principales causas, es que los maestros de las escuelas regulares sienten miedo por no tener el conocimiento y la experiencia para el manejo de esta discapacidad, generando un rechazo inconsciente a estos niños. Verdier (2014), en un estudio realizado sobre el desarrollo de la lectura, el rendimiento académico y el apoyo en la educación inclusiva a niños con discapacidad visual en Suecia, mostraron que los maestros de las escuelas tienen poca o nula capacitación en braille y pocos recursos para dar educación a los niños ciegos. Las experiencias de los padres del presente estudio, respecto a su participación en los procesos educativos de sus niños discapacitados, están en contraposición a las recomendaciones que presentan varias investigaciones realizadas con respecto a la relevancia de construir relaciones colaborativas entre familias y escuela, y considerar la perspectiva de los padres, como fuente fundamental de información sobre las necesidades de sus hijos, para planificar y fortalecer la educación inclusiva (Castañeda et al., 2016; Dobbins & Abbott, 2010; Garzón, Calvo & Orgaz 2016; Platje, Sterkenburg, Overbeek, Kef & Schuengel, 2018; Tadic et al., 2016)

Los estudios sobre experiencias de los padres de niños con discapacidad visual son muy escasos, los resultados del presente estudio pueden contribuir a aumentar los conocimientos en esta área. Escuchar la voz de los padres/cuidadores familiares de los niños con discapacidad visual, puede servir como un punto de partida para reflexionar sobre cómo avanzar hacia una más educación inclusiva, y también en cómo contribuir a mejorar los apoyos que se brindan a las familias y a los niños con esta discapacidad, dando especial importancia a los apoyos adaptados a las necesidades familiares.

CONCLUSIONES

- Los padres de los niños con discapacidad visual experimentan sentimientos como incertidumbre, miedo, angustia y tristeza. No obstante, también viven diariamente con la esperanza que sus hijos sean independientes y puedan alcanzar varios logros para ser productivos socialmente.

- Se requiere a nivel mundial, regional y local, del diseño e implementación de políticas que permita mejorar el acceso a una educación inclusiva de calidad, para las personas con discapacidad visual.
- Desde los escenarios académicos, se debe fortalecer los currículos con temas relacionados con discapacidad, particularmente los de los profesionales de la salud, para que éstos brinden apoyo adecuado a las familias con miembros en situación de discapacidad.
- Teniendo en cuenta la baja accesibilidad de los niños con discapacidad visual a la educación formal, sería recomendable conocer las experiencias de padres, niños y adolescentes que no tienen la oportunidad de acceder a este tipo de educación.

BIBLIOGRAFÍA

- Brambring, M. (2001). Integration of children with visual impairment in regular preschools. *Child: Care, Health and Development*, 27(5), 425–438. doi: <https://doi.org/10.1046/j.1365-2214.2001.00212.x>
- Castañeda, Y., Cheng-Patel, C., Leske, D., Wernimont, S., Hatt, S. R., Liebermann, L., Holmes, J. M. (2016). Quality of life and functional vision concerns of children with cataracts and their parents. *Eye (Basingstoke)*, 30(9), 1251–1259. doi: <https://doi.org/10.1038/eye.2016.134>
- Castillo Espitia, E. (2000). La fenomenología interpretativa como alternativa apropiada para estudiar los fenómenos humanos Investigación y Educación en Enfermería. *Investigación Y Educación En Enfermería*, 18(1), 27–35. doi: <https://doi.org/10.15446/cuad.econ.v34n64.45942>.
- de Verdier, K., & Ek, U. (2014). A Longitudinal Study of Reading Development, Academic Achievement, and Support in Swedish Inclusive Education for Students with Blindness or Severe Visual Impairment. *Journal of Visual Impairment & Blindness (Online)*, 108(6), 461. doi: <https://doi.org/10.4028/www.scientific.net/AMM.204-208.659>
- Dobbins, M., & Abbott, L. (2010). Developing partnership with parents in special schools: Parental perspectives from Northern Ireland. *Journal of Research in Special Educational Needs*, 10(1), 23–30. doi: <https://doi.org/10.1111/j.1471-3802.2009.01140.x>
- García, C., Leonhardt, M., Oyarzábal, B., & Vecilla, I. (2008). *Construir juntos espacios de esperanza: orientaciones para el profesional de atención temprana a niños con ceguera o deficiencia visual*. Madrid: Organización Nacional de Ciegos Españoles.
- Garzón, P., Calvo, M. I., & Orgaz, M. (2016). Inclusión educativa. Actitudes y estrategias del profesorado. *Revista Española De Discapacidad*, 4(2), 25–45. <https://doi.org/10.5569/2340-5104.04.02.02>

- Giorgi, A. (1997). The Theory, Practice, and Evaluation of the Phenomenological Method as a Qualitative Research Procedure. *Journal of Phenomenological Psychology*, 2(28), 235–260.
- Honavar, S. G. (2018). Pediatric eye screening – Why , when , and how. *Indian Journal of Ophthalmology*, 66(7):889-892
- DOI: 10.4103/ijo.ijo_1030_1866(7), 889–892.
- Horrigan M, Millar M. y Dowling M. Understanding the Key Tenets of Heidegger’s Philosophy for Interpretive Phenomenological Research. *International Journal of Qualitative Methods* 2016;15(1) 1609406916680634. <https://doi.org/10.1177/1609406916680634>
- Leyser, Y., Heinze, A., & Kapperman, G. (1996). Stress and Adaptation in Families of Children with Visual Disabilities. *Families in Society: The Journal of Contemporary Social Services*. doi: <https://doi.org/10.1606/1044-3894.905>
- Melo Moreno, P. A. (2017). Percepciones sobre la participación familiar del Proyecto de Integración Escolar en un colegio municipal de Chile. *Revista Nacional E Internacional de Educación Inclusiva*, 10(2), 147–164.
- Morse, J. (2005). *Asuntos críticos en los métodos de investigación cualitativa*. Ed.). Medellín: Editorial Universidad de Antioquia
- OMS. (2018). *Ceguera y discapacidad visual*. Retrieved October 25, 2018. Retrieved from <http://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/blindness-and-visual-impairment>
- Platje, E., Sterkenburg, P., Overbeek, M., Kef, S., & Schuengel, C. (2018). The efficacy of VIPP-V parenting training for parents of young children with a visual or visual-and-intellectual disability: a randomized controlled trial. *Attachment and Human Development*, 20(5), 455–472. doi:<https://doi.org/10.1080/14616734.2018.1428997>
- Sakkalou, E., Sakki, H., O’reilly, M. A., Salt, A. T., & Dale, N. J. (2018). Parenting stress, anxiety, and depression in mothers with visually impaired infants: a cross-sectional and longitudinal cohort analysis. *Developmental Medicine and Child Neurology*, 60(3), 290–298. doi:<https://doi.org/10.1111/dmcn.13633>
- Sanchez, P. (2006). Discapacidad, familia y logro escolar. *Revista Iberoamericana de Educación*, 2(40), 2–10. Retrieved from http://riberdis.cedd.net/bitstream/handle/11181/4402/Discapacidad_familia_y_logro_escolar.pdf?sequence=1&rd=0031535822259346
- Schölvínck, A.-F. M., Pittens, C. A. C. M., & Broerse, J. E. W. (2017). The research priorities of people with visual impairments in the Netherlands. *Journal of Visual Impairment and Blindness*, 111(3), 201–217. doi: <https://doi.org/10.1002/chem.201803153>
- Smith, M., & Liehr, P. (2013). *Middle Range Theory for Nursing*. (L. 11 Springer Publishing Company, Ed.), *Middle range theory for nursing* (Third Edit). New York. doi: <https://doi.org/10.1017/CBO9781107415324.004>

- Sola, J., Remedios, L., Góngora, D., Dazad, M., & Sanchez, M. (2013). Anxiety, psychological well-being and self-esteem in Spanish families with blind children. A change in psychological adjustment? *Research in Developmental Disabilities*, 34, 1886–1890.
- Sonksen, P. M. (1982). ' VISION FOR DEVELOPMENT ' IN, (March), 82–90.
- Tadic, V., Cumberland, P. M., Lewando-Hundt, G., Rahi, J. S., Dale, N., Khaw, P. T., ... Thompson, J. (2016). Do visually impaired children and their parents agree on the child's vision-related quality of life and functional vision? *British Journal of Ophthalmology*, (Vi), 244–250. doi: <https://doi.org/10.1136/bjophthalmol-2016-308582>
- Vásquez, M. (2001). Significado da regulação da fecundidade para os/as adolescentes de uma comunidade urbana marginal. Florianópolis. Universidade Federal de Santa Catarina.