

Narrativas sobre inclusión de estudiantes con discapacidad física y sensorial en los “Programas de Integración Escolar” en Chile

RESUMO

Este artículo tiene como objetivo presentar narrativas sobre la inclusión escolar en estudiantes con discapacidad física y sensorial que asisten a escuelas con Programas de Integración Escolar (PIE). Se analiza la inclusión de estudiantes con discapacidad en escuelas regulares desde un marco de estudios sociales de la discapacidad en educación y luego se explica la metodología de carácter cualitativo, con 24 casos, a través de análisis narrativo centrado en la experiencia cotidiana de los estudiantes con discapacidad. En los resultados, a través de una estructura de facilitadores y barreras de la inclusión, se llega a tres narrativas fundamentales: la escuela como lugar de cuidados, una perspectiva de derechos y las posibilidades de las pedagogías inclusivas. En las conclusiones se analizan las limitaciones del estudio y se entregan algunos elementos relevantes y recomendaciones para enriquecer el concepto de educación inclusiva desde la perspectiva de los estudios sociales de la discapacidad.

Palabras clave: Estudios sociales de la discapacidad, Inclusión, Cuidados, Derechos.

1. INTRODUCCIÓN

La inclusión escolar es el proceso de abordar y responder a la diversidad de necesidades de todos los estudiantes mediante una mayor participación en el aprendizaje, las culturas y las comunidades, y la reducción de la exclusión dentro y desde la educación. Este proceso también atañe a temas de género, origen étnico, clase, condiciones sociales, salud, derechos humanos, entre otros (UNESCO, 2020). Seguimos los principios de Booth et al. (2015) para comprender la inclusión de personas con discapacidad: “la inclusión no tiene que ver sólo con el acceso de los alumnos y alumnas con discapacidad a las escuelas comunes, sino con eliminar o minimizar las barreras que limitan el aprendizaje y la participación de todo el alumnado” (p. 5). Estos procesos

Mónica Peña Ochoa ⁱ
Universidad Alberto
Hurtado, Chile.

Valeria Breull Arancibia ⁱⁱ
Pontificia Universidad
Católica de Chile, Chile.

Álvaro Besoain-Saldaña ⁱⁱⁱ
Universidad de Chile,
Chile

Nicolás Schongut-Grollmus ^{iv}
Universidad de las
Américas, Chile.

Soledad Concha ^v
Pontificia Universidad
Católica de Chile, Chile.

incluyen a niños con discapacidades físicas (lesión medular, parálisis cerebral, amputaciones, etc.) y discapacidades sensoriales (visual y auditiva). Para Booth et al. (2015), la inclusión no es solo que los estudiantes con discapacidad accedan a las escuelas, sino también disminuir las distintas barreras que les dificultan el aprendizaje y promover la integración de todos los estudiantes.

Actualmente, Chile tiene políticas de inclusión educativa, donde destaca como principal medida los Programas de Integración Escolar (PIE). Los PIE constituyen una iniciativa diseñada para garantizar la inclusión y participación de estudiantes con discapacidad y Necesidades Educativas Especiales (NEE) en el sistema educativo regular. Su objetivo es proporcionar apoyo y recursos adicionales a los estudiantes que requieren de adaptaciones en su proceso de aprendizaje (Ministerio de Educación [MINEDUC], 2017). Los PIE pueden contar con un equipo interdisciplinario de profesionales que brindarían apoyo directo a los estudiantes con NEE, al trabajar en colaboración con los docentes regulares para diseñar y ejecutar adaptaciones curriculares, estrategias pedagógicas y apoyos específicos que permitan a los estudiantes desarrollar su máximo potencial educativo. Rosas et al. (2021), al comparar el modelo chileno, reconocen que este es único en Latinoamérica, pero que, comparado con modelos europeos, en Chile los estudiantes que reciben un diagnóstico formal reciben apoyo, y los recursos para dicho apoyo son limitados.

Los PIE son una política de subvención especial, parte de las políticas que se desarrollaron en Chile durante los años 2000 que buscaban perfeccionar el modelo de mercado educativo impuesto en dictadura, tratando de resolver el problema de la segregación que se reproducía a través del modelo de competencia (Manghi et al., 2020). En el año 2009, el Decreto núm. 170 (MINEDUC, 2010) daría indicaciones para mejorar la subvención de los estudiantes con las llamadas “necesidades educativas especiales”. Este decreto definió que la forma de entregar estos subsidios sería a través de diagnósticos hechos por profesionales especializados en un número limitado por sala de clases. Entonces, la matriz diagnóstica del decreto se organiza en diagnósticos transitorios y diagnósticos permanentes.

Estos diagnósticos se han categorizado como se muestra en la Tabla 1. Los datos indican que las escuelas con PIE consignan un 58% de diagnósticos de carácter transitorio y un 42% de permanentes, siendo mayoritarios en el primer caso el diagnóstico de funcionamiento intelectual limítrofe y dificultades específicas del lenguaje (23% cada una). En los diagnósticos permanentes, los trastornos del espectro autista, más la discapacidad intelectual, suman el 67% de los diagnósticos. El 33% restante incluye discapacidades visuales, auditivas y motoras de diverso grado, así como condiciones genéticas como el síndrome de Down, entre otros (MINEDUC, 2017).

Tabla 1

Tipos de diagnósticos con los que clasifican a los NEE del programa PIE en Chile

Diagnósticos permanentes	Diagnósticos Transitorios
Discapacidad visual	Trastornos específicos del aprendizaje
Discapacidad auditiva	Dificultades específicas del aprendizaje de la lectura
Disfasia severa	Dificultad específica del aprendizaje de las matemáticas
Trastorno autista	Trastornos específicos del lenguaje (TEL)
Deficiencia mental severa o multidéficit	Trastorno de déficit atencional con y sin hiperactividad (TDA) o trastorno hiperactivo
Discapacidad múltiple	Rendimiento en pruebas de coeficiente intelectual (CI) en rango límite, con limitaciones significativas en la conducta adaptativa
Sordoceguera	

Fuente: MINEDUC (2010).

En este trabajo, profundizamos en los PIE en distintas regiones de Chile y desde las distintas perspectivas de actores clave que componen los 24 casos de análisis. Nos concentramos en los llamados “diagnósticos permanentes” del PIE, específicamente discapacidades motrices, visuales y auditivas, basándonos en la definición del propio Decreto núm. 170 (2010), especialmente para la definición y ubicación de los casos muestrales, ya que esa es la forma en que los niños, niñas y adolescentes (NNA) con discapacidad están caracterizados en el marco de la política pública dentro de las escuelas. Sin embargo, adscribimos a la definición de carácter más social que hace la Convención de personas con discapacidad de la Organización de las Naciones Unidas [ONU] (2006), que dice que las personas con discapacidad incluyen a aquellas que tengan deficiencias físicas, mentales, intelectuales o sensoriales a largo plazo que, al interactuar con diversas barreras, puedan impedir su participación plena y efectiva en la sociedad, en igualdad de condiciones con las demás. Nuestra metodología y análisis buscan, de hecho, situar el fenómeno de la discapacidad en la escuela en congruencia con el objetivo del acceso a una educación de calidad, inclusiva y equitativa, con énfasis en el aprendizaje a lo largo de la vida (ONU, 2023).

2. MARCO CONCEPTUAL: ESTUDIOS SOCIALES DE LA DISCAPACIDAD EN EDUCACIÓN

Estudiar la discapacidad requiere una perspectiva teórica que tome en cuenta los avances del área en los últimos años. Los estudios sociales de la discapacidad son un marco que permite situar este trabajo desde una perspectiva ético-política que implica el reconocimiento del rol crucial de las personas con discapacidad para la producción de conocimiento y el lugar del entorno social en las dificultades que las personas con discapacidad viven en sus entornos cotidianos (Goodley, 2016). En el campo educativo, estos estudios buscan mitigar la opresión y la exclusión de las personas con discapacidad en

el sistema escolar (Bacon, 2016). La crítica a los sistemas educativos segregados para estudiantes etiquetados con “necesidades educativas especiales” es de larga data (Barton & Tomlinson, 1981; Tomlinson, 1982; Rieser & Mason, 1990). Asimismo, el principio de educación inclusiva ha sido respaldado por organismos internacionales desde hace 30 años (UNESCO, 1994; ONU, 2006).

En Chile, el documento realizado por expertos del área denominado “Nueva perspectiva y visión de la educación especial” (MINEDUC, 2004) plantea como principal desafío desarrollar un sistema educativo único y diversificado en nuestro país. Se busca fortalecer la integración escolar a través de la ampliación del acceso a la educación, la revisión del currículum y el incremento en los recursos para los establecimientos que implementan estos programas. Se propuso superar las nociones biomédicas para definir las barreras de aprendizaje, hacia dimensiones del contexto para explicar las dificultades en los avances curriculares de los alumnos (MINEDUC, 2004). Al año siguiente, el ministro de educación, Sergio Bitar, publica un documento orientador que iba en un sentido distinto a las conclusiones del informe. Se propuso que hay una brecha de alumnos de escuelas especiales por integrar en escuelas regulares, pero a través de programas focalizados que entreguen recursos humanos, materiales y financieros a los colegios regulares asociados a la matrícula de niños con NEE acreditadas por un diagnóstico clínico (MINEDUC, 2005).

Así, se aprecia la dificultad para que los sistemas educativos tomen a su cargo las responsabilidades de inclusión. Las escuelas regulares no son inclusivas y la segregación en unidades o clases especiales es frecuente (Sepúlveda & Castillo, 2021). El discurso dominante del modelo escolar enfatiza el éxito académico y valores capacitistas (Fernández Fernández, 2016). Además, las preocupaciones giran en torno a las agendas de pruebas estandarizadas y otros criterios que priorizan los resultados sobre el proceso e ignoran la idoneidad de un currículo inclusivo (San Martín Ulloa et al., 2020; Núñez-Muñoz et al., 2019).

Asimismo, aún existe una prevalencia del modelo médico de la discapacidad en educación. Biklen, Ferguson y Ford (Baglieri, 2023) le llamaron a este modelo el del “taller de reparación”, donde los estudiantes son percibidos como algo roto que son enviados a salas de recursos, clases especiales, incluso escuelas o instituciones especiales, para ser reparados y luego devueltos. Esta perspectiva existe en Chile, donde se crearon centros de diagnóstico y equipos de apoyo psicopedagógico y se ofreció atención individualizada a estudiantes, bajo un enfoque médico-rehabilitador de la discapacidad (Godoy et al., 2004). La concentración en los diagnósticos ha sido una crítica importante. Moreno y Peña (2020), y Rojas y Armijo (2016) señalan que se trabaja la diversidad estudiantil desde la exclusión. Esto ha tenido por consecuencia que se asuma que el problema de la exclusión escolar radica en los individuos, que serían quienes producirían el fracaso escolar, buscando soluciones coherentes a través de la educación especial (Manghi et al., 2020).

Ferri (2015) menciona que en muchos países se han mantenido certificaciones separadas para docentes de educación general y educación especial. Se impondría una responsabilidad excesiva a los docentes especiales, quienes son responsables de acomodar a estudiantes etiquetados como con “necesidades especiales”, en lugar de que el maestro de educación

general trabajo en colaboración con el maestro especial para transformar el aula en un lugar de aprendizaje dinámico y receptivo que apoye a todos los estudiantes. En el caso chileno, un análisis de la política de integración realizado por UNICEF (2001) ya señalaba como problema que las carreras de pedagogía no habían incorporado la inclusión educativa para formar en esta materia a los futuros docentes. Este problema se ha expresado en que los docentes son percibidos como una de las barreras a la inclusión de niños con discapacidad (Muñoz et al., 2015).

Nuestra propuesta para la comprensión de este fenómeno considera a los estudiantes con discapacidad motriz y sensorial, usando la tipología del Decreto núm. 170 (2010), como protagonistas de sus procesos de aprendizaje. Nos apoyamos en los Estudios de Discapacidad en Educación (“DSE”, sigla en inglés de la American Educational Research Association), que entienden que todas las personas deben tener acceso al plan de estudios y a las mismas oportunidades de aprendizaje. Así, queremos contribuir en la perspectiva de estos actores para comprender las dificultades para que la educación especial y la educación regular se vuelvan compatibles. Connor et al. (2008) han articulado algunos objetivos que los DSE pueden aportar y que implican construir discursos sobre discapacidad que incluyan contextos sociopolíticos, conexiones y disonancias entre la educación especial y la regular, explorar tensiones en los actuales conceptos sobre discapacidad y desarrollar un enfoque interseccional para el análisis del problema.

Goodley et al. (2018) indican que conocemos mucho sobre los problemas de las personas con discapacidad, pero sabemos relativamente poco sobre sus vidas cotidianas. Esta invisibilidad podría ser perjudicial para su bienestar social y emocional y su salud mental, así como para la de sus familias/cuidadores y aliados. De esta manera, el aporte de este trabajo al modelo de inclusión chileno es darle mayor énfasis metodológico al trabajo con los y las estudiantes, así como sus familias; a la vez que explicitar una perspectiva político-social que sustente los principios para la inclusión educativa en un contexto de justicia social y educacional.

Esta investigación cualitativa de casos se organizó explorando narrativamente las barreras y facilitadores que los Niños Con Discapacidad (desde ahora, NCD) viven a diario en escuelas regulares con PIE. Según el modelo de inclusión chileno, se espera que los PIE debiesen estar preparados para la integración de estos estudiantes. Hablar de facilitadores y barreras permite sostener una perspectiva social de la inclusión, que supone que el problema no está en el sujeto que portaría la necesidad educativa especial o la discapacidad, sino en el medio en que este se sitúa. Por otra parte, esta perspectiva integra nociones de culturas, políticas y prácticas escolares en la construcción de saberes en relación con la inclusión (Booth et al., 2015).

No obstante, se sabe poco de los procesos inclusivos en el área de la discapacidad en nuestro país. Salvo algunos trabajos relevantes en el área de la discapacidad auditiva (por ejemplo, Larrazabal et al., 2021), es necesario desarrollar aún más y mejores diagnósticos dada la urgencia del problema de la inclusión. Este trabajo presenta resultados a través del estudio de casos de NCD en las zonas norte, centro, centro-sur y sur del país y la Región Metropolitana (RM). A continuación, se presentará el marco metodológico y los resultados de este estudio.

3. MÉTODO

Esta investigación se enmarca en los estudios sociales de la discapacidad en educación (Goodley, 2016) y los estudios sociales de la infancia (James & James, 2004). Ambos enfatizan la relevancia de la participación de los sujetos estudiados en el proceso investigativo para producir información sobre el fenómeno que ellos mismos viven, en este caso, la inclusión de NCD en PIE. El diseño investigativo es cualitativo y de casos, donde los NCD son el sujeto central. Es de carácter analítico, con distintos tipos de entrevistas narrativas según los actores del caso y, en el caso de los NCD, adaptadas a las necesidades especiales de los informantes.

3.1. PARTICIPANTES Y CRITERIOS DE SELECCIÓN

Se categorizaron cinco macrozonas que cubren gran parte del territorio, definidas según el Directorio PIE por región (MINEDUC, 2024). La unidad de análisis fueron 24 estudiantes participantes de PIE consignados con los diagnósticos de discapacidad sensorial, incluyendo ceguera, sordera, discapacidad visual y auditiva y sordoceguera y motriz, que incluye discapacidades físicas y discapacidad múltiple (ver Tabla 2). Las categorías son las que se encuentran en el Decreto núm. 170 (2010) y MINEDUC (2017). Por razones de desarrollo expresivo y de lenguaje, así como de experiencia escolar, se trabajó con niños de segundo ciclo básico, excepto dos casos de discapacidad múltiple que estaban en primer ciclo. Las edades iban de los siete años a los 16 años.

Tabla 2
Casos de estudiantes participantes

Caso	Género	Edad	Curso	Discapacidad según PIE	Macrozona y N.º de Escuela	Cuidador/a/es entrevistados
1	F	10	5.º	DS	RM 13	Madre
2	F	9	3.º	DM	RM 13	Madre
3	F	16	8.º	DS	RM 14	Madre
4	M	14	8.º	DM	RM 14	Madre
5	M	14	8.º	DS	RM 15	Madre
6	F	14	8.º	DM	RM 16	Madre
7	M	14	8.º	DS	RM 17	Abuela
8	F	7	2.º	DM	RM 18	Madre y padre
9	F	11	5.º	DS	Sur 9	Madre y padre
10	F	10	5.º	DS	Sur 10	Madre
11	F	16	8.º	DS	Sur 11	Madre
12	M	14	6.º	DM	Sur 12	Madre
13	F	16	7.º	DS	Centro Sur 7	Madre
14	F	12	5.º	DM	Centro Sur 8	Madre
15	M	11	5.º	DM	Centro Sur 8	Madre
16	M	15	8.º	DS	Centro 3	Madre
17	M	13	7.º	DM	Centro 3	Madre
18	M	14	7.º	DS	Centro 4	Madre
19	F	11	5.º	DM	Centro 5	Madre
20	F	13	8.º	DS	Centro 5	Madre
21	F	14	8.º	DM	Centro 6	Madre
22	F	11	6.º	DS	Norte 1	Madre
23	F	11	5.º	DM	Norte 1	Madre
24	M	12	6.º	DS	Norte 2	Madre

DS = Discapacidad Sensorial; DM = Discapacidad Motriz; RM = Región Metropolitana.

Nota: Elaboración propia.

Trabajamos con un total de 18 escuelas (ver Tabla 3), es decir, hubo escuelas donde analizamos más de un caso. A través de un muestreo por conveniencia, se mantuvo la proporción de escuelas PIE por proveniencia Municipal (3676 escuelas) y Particular Subvencionada (1913 escuelas) de 2:1 que aparece en el Directorio PIE (2019), priorizando los tipos de diagnóstico PIE dado el interés de la investigación en la experiencia de los usuarios. El número de casos se definió siguiendo la proporción de diagnósticos por macrozona, manteniendo un número que hiciera posibles las entrevistas con los participantes, así como entrevistas con otros informantes relevantes para el caso, como cuidadores y coordinadores de los PIE de cada escuela.

Tabla 3
Características de las escuelas

Macrozona	Escuela	Tipo de escuela	Profesión Coordinador/a PIE
Norte	1	Municipal	Educadora diferencial
	2	Particular Subvencionada	Fonoaudióloga
Centro	3	Municipal	Educadora diferencial
	4	Municipal	Educadora diferencial
	5	Particular Subvencionada	Educadora diferencial
Centro Sur	6	Particular Subvencionada	Educadora diferencial
	7	Municipal	Educadora diferencial
	8	Municipal	Educadora diferencial
Sur	9	Municipal	Educador diferencial
	10	Municipal	Educadora diferencial
	11	Municipal	Psicóloga
Región Metropolitana	12	Municipal	Educador diferencial
	13	Municipal	Educador diferencial
	14	Municipal	Educador diferencial
	15	Municipal	Educador diferencial
	16	Municipal	Educador diferencial
	17	Municipal	Educador diferencial
	18	Municipal	Fonoaudióloga

Nota. Elaboración propia.

3.2. TÉCNICAS DE PRODUCCIÓN DE INFORMACIÓN

En la primera entrevista, se utilizó la entrevista narrativa episódica (Mueller, 2019) con participantes en las escuelas. Esto se concentró en coordinadoras de los PIE de las escuelas contactadas y los tutores(as) de los NCD. Durante una primera etapa, en el año 2021, estas entrevistas se realizaron de manera remota por la cuarentena por COVID-19. Las entrevistas fueron individuales, realizadas por el equipo de investigación en duplas, y constaban de tres áreas de exploración: para los coordinadores (ver Tabla 3), historia del PIE en la escuela, historia de los casos analizados y estrategias de trabajo. Para los cuidadores, fueron entrevistas individuales, excepto dos (ver Tabla 2), y constaron de tres áreas: historia del diagnóstico, trayectorias escolares y estrategias de trabajo escolar.

En la segunda entrevista, con cuidadores, se usó el modelo de Artioli et al. (2019), donde las entrevistas narrativas son un medio para recopilar historias de las personas sobre sus experiencias de salud y enfermedad, y son útiles para comprender los caminos de vida individuales. Estos participantes

son parte de los casos definidos en la Tabla 2, es decir, cuidadores de los niños y niñas entrevistados especificados en la misma tabla.

En la tercera entrevista semiestructurada, con los niños participantes, se priorizó la adaptación de las entrevistas, manteniendo los objetivos, en el caso de que las situaciones de discapacidad de los informantes lo requirieran. Se usó una técnica narrativa a través del uso de material visual, con un juego diseñado por el equipo de investigación “Cuento mi escuela”, juego en tres dimensiones situado en un atril con colores de alto contraste y formas que permiten a los NCD poner figuritas sobre escenas escolares (ver Peña, 2024).

Esto incluyó a niños con baja visión e instrucciones simples por escrito para niños con discapacidad auditiva. Esta técnica es útil en tanto es poco directiva y permite que los niños tomen protagonismo en la conversación (Sairanen & Kumpulainen, 2014).

3.3. ANÁLISIS DE LA INFORMACIÓN

Toda experiencia humana puede ser representada a través de una narración (Loseke, 2021). La narración permite reconstruir lo que nos ha pasado y buscar explicaciones para ello. El análisis siguió los principios del análisis narrativo, basándonos en los criterios de primer acercamiento a las transcripciones y de uso del cuaderno de campo del investigador de Squire et al. (2013). El material de las entrevistas se trabajó con tres de los niveles para analizar narrativas sociales en salud y psicología propuestos por Wong y Breheny (2018): personal, interpersonal y posicional. Así, pudimos dirigir las preguntas hacia la experiencia de los niños en todos los participantes de cada caso. El análisis fue hecho por el equipo de investigación, justo después de las entrevistas y luego nuevamente cuando se tenían todas las entrevistas hechas, entre el año 2021 y el 2023. En los criterios de rigor, nos hemos concentrado en la triangulación que permite la estructura del estudio de casos (Quintão et al., 2020).

3.4. ORIENTACIONES ÉTICAS

Se usaron consentimientos y asentimientos informados certificados por el comité de ética de la investigación acreditado de la Universidad Diego Portales con el acta 006-2021. Además, se contó con la autorización de las autoridades de las escuelas para las entrevistas a coordinadoras.

4. RESULTADOS

Primero, presentamos un resumen de resultados, según los diagnósticos propuestos por el Decreto núm. 170 (2010), de los casos analizados de discapacidad motriz, auditiva y visual, tal como se muestra en la Tabla 4. Este orden responde a que hay diferencias relevantes según categoría, ya que hay facilitadores y barreras escolares, sociales y ambientales distintos. Como esto no excluye elementos generales relevantes, estos son los que revisaremos posteriormente.

Tabla 4
Resumen de barreras y facilitadores de las escuelas PIE según tipo de discapacidad

Tipo de Discapacidad	Barreras para la inclusión	Facilitadores para la inclusión
D. Motriz	Las cadenas de accesibilidad suelen estar interrumpidas	Las instancias recreativas, deportivas u otras actividades cotidianas que impliquen juego y convivencia
	Falta de apoyo para las necesidades corporales de estos estudiantes	Especialidad de la sala de recursos
	El aula regular con una alta cantidad de niños participando y un equipo educativo de apoyo insuficiente	Relaciones adulto-niño con perspectiva de cuidados
	Docentes sin perspectivas inclusivas	
DS Visual	Falta de recursos materiales y humanos para uso de tecnologías de acceso.	NNA con discapacidad de origen visual o auditivo, la presencia de docentes o asistentes de la escuela con discapacidad
	Espacios de juego poco seguros.	Relaciones adulto-niño con perspectiva de cuidados
	Docentes sin perspectivas inclusivas	Adecuaciones curriculares y codocencia
		Docentes con perspectivas inclusivas
DS Auditiva	Ambigüedad en la obligación de que las escuelas consideren el derecho a la Lengua Chilena de Señas (LChS)	Información para las familias y de relaciones de comunicación inmediata con el equipo PIE
	Poca valoración de la LChS por parte de las familias de los NCD	Adecuaciones curriculares y codocencia
	Docentes sin perspectivas inclusivas	Docentes con perspectivas inclusivas

Nota. Elaboración propia.

Organizaremos el análisis de los resultados en tres líneas que contemplan los resultados desde una perspectiva analítica más general que permite integrar las narrativas que nuestro marco de estudios sociales de la discapacidad nos permite encuadrar: cuidados para la discapacidad; derechos e identidades de la discapacidad; y perspectivas pedagógicas inclusivas.

4.1. BARRERAS Y FACILITADORES PARA LOS CUIDADOS PARA LA DISCAPACIDAD

Los cuidados son un tema de alta relevancia en el campo de los estudios de discapacidad, pero en el caso de la escuela regular toman un lugar que reproduce un debate conocido (Beach, 2022): la escuela es para cuidar o para generar autonomía, como si ambas dimensiones no pudieran convivir. Es necesario tomar en cuenta que, en el caso latinoamericano, el peso del rol cuidador está fuertemente desbalanceado en términos de género y que este tiempo y esfuerzo no es remunerado, generando más desigualdad social y de género (Batthyány, 2021). Para las familias de los NCD, los cuidados son un problema que está siempre presente de manera concreta, como la seguridad física de los niños en los espacios de la escuela, el acceso a pisos en altura o a recreos donde puedan jugar sin ser pasados a llevar. Es común que las cadenas de accesibilidad estén interrumpidas. Por ejemplo, se puede entrar a la escuela, pero no hay acceso a pisos superiores. Esto implica que algunos niños son cargados en brazos para ser movilizadados. Se describen casos de caídas graves, así como dificultades de acceso a talleres con materiales específicos (música, tecnología, entre otros). También ocurre que cursos completos de segundo ciclo se han quedado en el piso del primer ciclo del establecimiento para facilitar el desplazamiento del estudiante con discapacidad, generando problemas de convivencia entre los estudiantes que esperaban subir de piso porque ahora ya son más “grandes”.

Por otra parte, esta necesidad de cuidados se refleja no solo en la necesidad de que los estudiantes no sean discriminados, sino en la dignidad del trato; es por eso que surgen preocupaciones concretas sobre la forma en que especialmente los docentes se refieren a los estudiantes y sus familias:

[Los estudiantes] se presentaban a la disertación, la niña [sorda] obviamente no habló nada, pero la niña había trabajado, había aportado y la profesora llegó y le dijo que ella no había hecho nada, como era ella [la niña sorda] tan cara de palo de estar ahí si no había participado porque no había hablado nada. La profesora sabiendo que [la niña] no habla de que [usa] lengua de señas ... quedó la embarrá ahí en ese momento y después siguió el otro niño [con discapacidad] y obviamente empezó a leer y empezó a leer con una lectura silábica, y la profesora no sé parece que no era su día y llegó [y le dijo] "tú lees pésimo, vas en Octavo Básico y mira la lectura" sabiendo también que este niño [tiene discapacidad], entonces esas cosas siempre ocurren (...) a mí me da ataque cuando pasa eso. (Coordinadora PIE RM)

Por otro lado, para algunas escuelas, la creencia de que los cuidados van en detrimento de la autonomía es una perspectiva común. Es así que los

niños con discapacidad, al requerir cuidados que son más evidentes que los de los niños sin discapacidad, parecen menos autónomos. La definición de autonomía progresiva de la infancia debe ayudarnos a comprender esto: no es que los sujetos, especialmente los niños y adolescentes, se dirijan hacia una autonomía completa, sino que esta se refiere a la posibilidad de no depender del otro adulto todo el tiempo. En el caso de los niños sordos, por ejemplo, la escuela consideraría que la intérprete de LChS era una forma de dependencia de un adulto, siendo que es la manera en que la niña se comunica:

[mi hija] tenía su traductora [la intérprete de LChS], [entonces los otros niños dijeron] que la ayudaba con las notas, que las notas [de mi hija] eran por ella [la intérprete de LChS], inclusive hubo un tiempo que la [la intérprete de LChS] salió de sala para que vieran que no era por eso, que era por el esfuerzo de [mi hija]. Después por un tema de hacerla más como autónoma, un tiempo sacaron a [la intérprete de LChS] hasta que un otorrino, en pandemia, dijo “no, ella es dependiente”, tiene que estar con su [intérprete de LChS]... es como si usted la pone en una sala con puros chinos ¿te va entender? No”. (Madre niña sorda, Centro sur)

Otro caso similar, pero de una niña con DM:

De repente no alcanzaba a llegar al baño porque al principio costó que los profesores entendieran que no podía aguantar porque tiene incontinencia urinaria, entonces le decían “no, tiene que esperar al recreo”, y en esa espera se hacía [se orinaba], porque no aguanta mucho rato, hasta que llegó un punto en que le hicieron llevar otra vez un certificado de urólogo que dijera que ella tenía problemas para ir al baño, entonces fue difícil con algunos profesores”. (Mamá niña con discapacidad motriz, RM)

En estas viñetas se ven varios elementos relevantes en relación con los cuidados, donde hay una dificultad en relación al ejercicio de derechos de los NCD. La aparición del saber médico como estándar de la buena práctica se instala fácilmente, una autoridad que no necesariamente habla desde una perspectiva inclusiva ni de derechos. La dimensión ética de los cuidados en las relaciones humanas queda opacada por la autoridad médica.

Asimismo, la dificultad de los niños con discapacidad motriz que requieren apoyo para ir al baño es común. Desde la perspectiva de las escuelas, el uso autónomo del baño es un aprendizaje que genera dificultades cuando NCD no tienen control de esfínteres. El acompañamiento a los baños es un dilema complejo porque en muchos establecimientos ha prevalecido el supuesto derecho de los asistentes a no exponerse a acusaciones de abuso sexual y no el derecho de los niños a ser asistidos en el uso del baño. Esto provoca un menoscabo en su dignidad, alimentando también el círculo de la dependencia de las cuidadoras: madres o abuelas que persisten en ese rol incluso dentro de las escuelas, ya que se les pide a ellas que asistan a sus hijos en el baño.

Las discapacidades en las escuelas con PIE dan cuenta de la relevancia del logro de aprendizajes que no son solamente los curriculares. Si bien es valorada por los estudiantes y sus familias la integración al aprendizaje curricular, son otros los aprendizajes relevantes que se esperan. Acá se mencionan como facilitadores las experiencias que promueven terapeutas ocupacionales de aprendizajes para la vida cotidiana, tales como enseñar a salir a la calle, tomar el transporte público, comprar y sacar cuentas, entre otras. Estos aprendizajes se identifican como un aporte para la vida autónoma que puede ser transversalizado para toda la escuela, no solo para los NCD, ya que implican un equilibrio entre cuidados y autonomía en vez de poner ambos términos como antónimos.

4.2. BARRERAS Y FACILITADORES PARA EL DESARROLLO DE LOS DERECHOS E IDENTIDADES DE LOS NCD

El Decreto núm. 201 del año 2008 indica que en Chile se reconocen los derechos de todo individuo, en especial de las personas con discapacidad. Así, todas las personas con discapacidad pueden vivir en forma independiente y participar plenamente en todos los aspectos de la vida. Asimismo, cada vez más personas con discapacidad reclaman una identidad que les ha sido arrebatada y negada durante muchos años, afirmando su valor social y personal (Murugami, 2009).

En el caso de estudiantes con discapacidad sensorial auditiva, se suele reportar que no es común que las escuelas tengan considerado el derecho a la LChS, lo que genera retraso escolar y social en los y las estudiantes sordas. Se describen falsas creencias en relación a que la LChS podría interferir en la adquisición de comunicación de otro tipo y que estaría en conflicto, por ejemplo, con el implante coclear que permite cierto nivel de escucha.

Junto a lo anterior, se identifican experiencias positivas en escuelas que han incorporado intérpretes de LChS en escuelas PIE y formación en el área para el resto de la comunidad escolar, adecuaciones que facilitan procesos escolares inclusivos. A su vez, esta adecuación permite incorporar el mundo de la cultura sorda y lengua de señas a las familias, especialmente cuando las familias no son sordas y desconocen los aportes y el valor que esta tiene. No obstante, la presencia de una intérprete de LChS en escuelas también presenta dificultades, ya que estos profesionales no tienen condiciones laborales de trabajadores de la educación, por lo que suelen desenvolverse en condiciones laborales precarizadas y/o con problemas administrativos para su desarrollo:

El estudiante [sordo] empezó a aprender el tema de lengua de señas, pero el abecedario, pero el problema que hay es que la escuela son dos personas solamente las que hablan fluido en LChS y los demás no entonces es difícil que podamos, bueno y en la casa en la casa de [el niño] pasa exactamente lo mismo, no hablan en lengua de señas, entonces para la mamá era una barrera que él aprendiera lengua de señas si nadie más lo hablaba. Aparte la mamá pensaba que aprovechando que [el niño] escuchaba, la idea era potenciar también eso y poder fortalecer el habla y la escucha. Entonces lo que se hace es que él se apoya hartito en el tema de la lectura labial, entonces se fortalece

bastante eso y las orientaciones que se entregan también es en base a eso, pero em igual las profesoras se olvidan, por ejemplo lo que nos pasaba en forma presencial era que las profesoras se paseaban por la sala, [el niño] no escuchaba o se perdía gran parte de la materia y en forma virtual la profesora se daba vuelta y escribía en la pizarra mientras hablaba, tampoco [el niño] entendía. (Coordinadora PIE RM)

Al no considerar la LChS como un derecho, las escuelas dejan que las familias tomen decisiones que deberían ser educativas respecto de la forma de comunicación de los niños y niñas sordas, lo que restringe las opciones con las que cuenta la familia y la toma de decisiones con todos los elementos para poder asegurar el derecho a la educación.

En el caso de estudiantes con discapacidad sensorial visual, se describe la falta de profesionales que conozcan el uso de Braille, tiflotecnología u otras adecuaciones, incluso la falta de personal que pueda reparar estos materiales o equipos. Lo mismo ocurre en relación con el uso de tecnologías digitales para personas con discapacidad visual, de enorme desarrollo en los últimos años, pero que son de bajo conocimiento de las familias y escuelas.

Para niños con discapacidad de origen visual o auditivo, la presencia de docentes o asistentes de la escuela con discapacidad es un facilitador de gran importancia, no solo por el conocimiento de tecnologías para la inclusión, sino también en el campo del desarrollo socioemocional de los niños y niñas. Desde la lógica de la representación, se identifica que les permite encontrarse con personas adultas en situación de discapacidad competentes e incluidas en la vida social y escolar, facilitando los procesos de inclusión de los niños y de sus familias:

Yo lo viví con mucha resistencia [la inclusión de profesores con discapacidad] pero se fue avanzando. Tuve que aprender un poco más la teoría. Porque si yo vivo con la discapacidad física uno va creando como un sentido de pertenencia, entonces uno [los niños] como persona con discapacidad considera correcto que tengamos oportunidades, [yo como niño con discapacidad] tomé la experiencia, porque además del aprendizaje académico, intelectual [tener profesores con discapacidad] afecta directamente la parte emocional que es fundamental para el desarrollo humano, entonces fue un poco difícil, pero se pudo. (Coordinador PIE macrozona sur)

Por otro lado, las instancias recreativas cotidianas, deportivas o de otro tipo que impliquen juego y convivencia suelen ser instancias donde se expresan de mejor manera las diversidades de los estudiantes. El juego y las relaciones con los pares son vistas como facilitadoras de la inclusión en tanto dan un sentido a la vivencia cotidiana como al desarrollo curricular de los y las estudiantes. La sala de recursos es un espacio muy valorado por los niños y niñas en tanto es un espacio protegido, donde las actividades tienen un sentido que les motiva, y las relaciones con el mundo adulto son más horizontales:

Entrevistadora: Cuéntame más de la sala del PIE y de las tías del PIE

Niña: Que la tía M. del PIE, ¡sí! siempre vamos los lunes ahí a la sala de allá, sí, ahí hay una puerta en la sala de ahí, del PIE entonces como que vamos [por] el pasillo de allá al final está su sala y ahí jugamos siempre.

Entrevistadora: ¿Y a qué juegan?

Niña: a veces jugamos a cómo usar el bastón del tío, aunque el tío [profesor con discapacidad visual] ya no viene porque está operado, a veces practicamos usar las cosas como para buscarlas cuando se caen, igual estamos [varios], la tía está con otro niño con que hacemos clase juntos

Entrevistadora: Y de tú curso ¿cómo te llevas con tu curso?

Niña: Me llevo bien en el recreo a veces juego con la S., cuando la C. está con otra amiga...

Entrevistadora: ¿A qué juegan?

Niña: Eh ahora a muchas cosas

Entrevistadora: ¿A qué jugaron, lo último que te acuerdas?

Niña: Las sirenas

Entrevistadora: ¿Cómo es?

Niña: Uno tiene que doblarse las piernas como si pareciera sirena y... en el piso.
(Estudiante con discapacidad visual, macrozona sur)

4.3. BARRERAS Y FACILITADORES PARA EL DESARROLLO DE PERSPECTIVAS PEDAGÓGICAS INCLUSIVAS

Finalmente, otra barrera relevante es la incorporación de las adaptaciones en los procesos de aprendizaje en aulas regulares, ya que identifica ambivalencias importantes. Por un lado, se describen dificultades de aprendizaje en el aula regular por la alta cantidad de niños participando y un equipo educativo de apoyo insuficiente para todo el curso, por lo que se suele insistir en el uso de aulas de recursos como un reemplazo del aula regular. Sin embargo, también se identifica que la experiencia de aula de recursos es una experiencia atractiva para los niños con discapacidad, porque es individualizada y cercana, en comparación con las limitaciones que presenta el aula regular. Nuevamente, las dificultades frente al proceso de aprendizaje no se deben a la discapacidad, sino a la factibilidad del trabajo en aula regular de abarcar la diversidad de estudiantes.

Otro aspecto limitante que aparece es que los estudiantes con déficit congénito o adquirido en etapas tempranas viven un largo proceso de adaptación, ya que acá prima el caso por caso. Es necesario ir entendiendo las adecuaciones necesarias, a la vez que ajustando sus proyectos y expectativas de vida. Por ello, esta relación entre la coordinación PIE y las familias varía en intensidad, pero se traduce en un acompañamiento constante para entender la discapacidad en el contexto personal y social. Pero esto es exigente, en una escuela que muchas veces se ve y se vive a sí misma como en una falta permanente:

A mí me asusta, porque siento que la escuela no está preparada para este tipo de discapacidades, siento que igual [los profesionales]

están todos disponibles o dispuestos, “sí, sí, recibamos estudiantes, sí, sí adecuemos, sí hagamos esto”, pero al momento de que el estudiante llega a un determinado curso con otros profesores, ahí ya como que empiezan a generarse muchas barreras que impiden estos estudiantes puedan estar completamente incluidos (...) pasa por un, el tema del desconocimiento, el miedo a enfrentarse a estudiantes con estos diagnósticos, pasa también por el tema de que aún se tiene la mirada antigua de la educación diferencial, pensar que estos estudiantes deberían estar por ejemplo en escuelas especiales”.
(Coordinadora PIE Macrozona Norte)

Otro tema urgente es acerca de una revisión honesta sobre los aprendizajes reales que algunos de los NCD pueden lograr. Si bien esta no era nuestra pregunta de investigación, es posible indicar que el tipo de discapacidad es relevante en este sentido. Pudimos conocer dos casos de niñas sordas con acceso a LChS que se están preparando para la educación superior. El caso de las niñas con discapacidad visual que tienen acceso a tecnologías de apoyo demuestra también mejor acceso al currículo regular. Pero también hay casos de niños con discapacidades sensoriales sin apoyo, que no tienen estos logros. En el caso de discapacidades motrices, que suelen ser complejas e incluir necesidades específicas para el acceso a la sala o a materiales tan simples como el uso del lápiz y el cuaderno, se pueden observar retrasos significativos en los aprendizajes. Y, nuevamente, estas necesidades son suplidas por las cuidadoras:

[Mi hijo B.] si bien está en 3ero [básico] entonces, claro, los otros compañeros están en otra faceta, pasando otro tipo de materia, yo me tengo como que adaptar, que ya [hay que] mandar la maqueta, pero al final uno termina como uno haciendo las cosas. Porque si bien B., no sé po, estamos pasando los metales, ya con suerte hizo dos patos, pero que según él eran patos con plasticina, ya, pero el resto lo hace uno. (Madre de niño multidéficit RM)

Dificultades [mi nieto] ha tenido, tiene, dificultades pero tiene mucha ayuda, lo ayudan, con las profesoras de PIE, porque por ejemplo ellas son las que le ayudan a aprender a contar por ejemplo, le cuesta con la escritura ya, entonces le ponen para escribir, también le hicieron una plataforma, pero a él no le servía esa cosita, como una cosita de acrílico, le hicieron como una línea para que él escribiera, pero para él no le sirvió porque como no ve muy bien, entonces la letras de él son grandes, entonces que hago yo, sencillamente, de dos líneas del cuaderno yo le hago una, entonces para él es más grande la línea del cuaderno, ... yo la marco más con un lápiz pasta azul, ve que la línea es clarita del cuaderno, entonces yo de 2 líneas del cuaderno, le hago una con el lápiz pasta, 2x1. (Abuela de niño con Discapacidad visual RM)

5. DISCUSIÓN Y CONCLUSIÓN

Los PIE se muestran como una estrategia relevante para la inclusión de los niños, niñas y adolescentes en situación de discapacidad. La existencia de una red de profesionales y objetivos de trabajo más o menos adecuados ha permitido que muchos niños con discapacidad puedan asistir a escuelas regulares. El acceso está en proceso de ser cubierto, mientras quedan dudas sobre la plena participación en los aprendizajes de los niños y niñas participantes. El problema del diagnóstico, una crítica permanente al modelo chileno (Rojas & Armijo, 2016; Peña, 2013), es una barrera, ya que el Decreto núm. 170 (2010), documento base de los PIE, queda desactualizado respecto de la forma en que define a la discapacidad, aún centrado en categorías diagnósticas, enmarcando entonces el fenómeno como un problema de déficit individual con poco margen para la comprensión más equitativa en la promoción de los aprendizajes para todos y todas (ONU, 2023).

Las necesidades educativas de los NNA en situación de discapacidad requieren que las escuelas cambien. Cuidar asumiendo la vulnerabilidad inherente a cada ser humano y tener perspectiva de derechos son componentes básicos para una educación inclusiva. Si bien la comunicación y participación de los y las cuidadoras es esperable en todo proceso educativo con menores de edad, esto no debería implicar que los y las cuidadoras tengan que hacerse cargo del trabajo escolar de los NCD. Los derechos de ellos y ellas también deben ser asistidos por la escuela inclusiva. Consideramos necesario, entonces, repensar la educación inclusiva con una perspectiva de adecuación curricular como base de trabajo, que implique el cuidado en la relación pedagógica y el derecho a la educación como directrices.

En relación con los tres aspectos que analizamos y asumiendo un enfoque de DSE, concluimos que:

(1) Los cuidados en la inclusión en general deben repensarse como un concepto que integra la visión de la vulnerabilidad humana en general, de la necesidad de apoyo que todos y todas hemos tenido, tenemos o tendremos;

(2) Los derechos deben ser centrales en el proceso educativo. Se requiere, por ejemplo, promover activamente y sin ambigüedad la importancia y el uso de la LChS en los ambientes escolares;

(3) En relación con la pedagogía, la inclusión debe ser un eje del Proyecto Educativo Institucional, por lo que se recomienda una mayor participación de la coordinadora PIE en procesos de planificación, presupuesto y toma de decisiones junto al equipo directivo. El trabajo de las coordinadoras PIE y la unidad técnico-pedagógica debe ser estrecho. Es una condición relevante para las adecuaciones curriculares y un apoyo directo al rol de docentes de las escuelas. Dentro de este marco pedagógico curricular, es necesario incorporar metodologías que sí aporten a los aprendizajes de los NCD, analizando la efectividad educativa y la brecha que pueden vivir los estudiantes con distintas formas de discapacidad en la escuela.

Las principales limitaciones del estudio fueron entrevistar a niños y niñas con discapacidad, en tanto la mayoría de las veces se mostraron reacios y temerosos frente a nuestra presencia, lo que nos motivó a repensar la metodología de entrevistas varias veces. En ese punto, el instrumento “Cuento mi

escuela” fue de gran ayuda, en tanto liberó el proceso narrativo con el uso de la imagen.

Otra limitación de este estudio es que las escuelas que se han abierto a la discapacidad física no son todas, a pesar de que la normativa del Sistema de Admisión Escolar (MINEDUC, Subsecretaría de educación, 2021) aclara que toda escuela debería recibir a los niños independientemente de su discapacidad. Nuestra experiencia nos demostró que esto no era exactamente así, en tanto las familias buscan activamente escuelas con experiencia en inclusión. De esta manera, las escuelas con que trabajamos tienen algo de “sesgo”, ya que la mayoría tiene experiencia en inclusión. Esto debe ser tomado en cuenta en cualquier interpretación del estudio que presentamos.

Por esta razón consideramos recomendable incorporar un sistema que promueva la evaluación y registro de condiciones de accesibilidad en cada escuela. Si bien se reconoce que es importante que todas las escuelas cuenten con estas adecuaciones, se requiere visualizar las brechas de las condiciones de las escuelas. Asimismo, es requerido que el proceso de mejoras sea gradual, según las experiencias, condiciones y adaptaciones que las escuelas ya han ido asegurando. Esto permite incorporar esas condiciones de las escuelas PIE en un marco de calidad en inclusión escolar, tomando en cuenta lo avanzado, pero pensando en un mejor futuro para las experiencias de los NCD.

AUTORÍA DEL ARTÍCULO

Conceptualización: MPO, VBA, ABS, NSG, SC; Metodología: MPO, VBA, ABS, NSG, SC; Análisis formal: MPO, VBA, ABS, NSG, SC; Investigación: MPO, VBA, ABS; Redacción del borrador original: MPO, VBA; Redacción de revisiones y correcciones: MPO. Todos los autores han leído y están de acuerdo con la publicación de esta versión del manuscrito.

CONFLICTO DE INTERESES

Los autores declaran que no existen conflictos de intereses externos, directos o indirectos, personales o financieros relacionados con este artículo.

AGRADECIMIENTOS

Este artículo se realizó gracias a la Agencia Nacional de Investigación y Desarrollo (ANID) a través del proyecto FONDECYT Regular 1211506: “Facilitators and barriers in the daily school experience of boys and girls with disability diagnosis participating in School Integration Programs”.

REFERENCIAS

- Artioli, G., Cosentino, C., Taffurelli, C., Ferri, P., & Foà, C. (2019). The narrative interview for the assessment of the assisted person: Structure, method and data analysis. *Acta Biomedica Atenei Parmensis*, 90(6–S), 7–16. <https://doi.org/10.23750/abm.v90i6-S.8640>
- Bacon, J. (2016). Navigating assessment: Understanding students through a disability studies lens. In M. Cosier & C. E. Ashby (Eds.), *Enacting change from within: Disability studies meets teaching and teacher education* (pp. 39–60). Peter Lang.
- Baglieri, S. (2023). *Disability studies and the inclusive classroom: Critical practices for embracing diversity in education* (3rd ed.). Routledge. <https://doi.org/10.4324/9781003138808>
- Barton, L., & Tomlinson, S. (Eds.). (1981). *Special education: Policy, practices and social issues*. Harper & Row.
- Batthyány, K. (2021). *Políticas del cuidado*. CLACSO; Universidad Autónoma Metropolitana, Unidad Cuajimalpa. <https://www.clacso.org/en/politicas-del-cuidado/>
- Beach, C. L. (2022). Care beyond COVID as a teacher and teacher educator. In M. Shoffner & A. W. Webb (Eds.), *Reconstructing care in teacher education after COVID-19: Caring enough to change*. Routledge. <https://doi.org/10.4324/9781003244875-18>
- Booth, T., Simón, C., Sandoval, M., Echeita, G., & Muñoz, Y. (2015). Guía para la educación inclusiva: Promoviendo el aprendizaje y la participación en las escuelas: Nueva edición revisada y ampliada. *REICE: Revista Iberoamericana sobre Calidad, Eficacia y Cambio en Educación*, 13(3), 5–26. <https://doi.org/10.15366/reice2015.13.3.001>
- Connor, D. J., Gabel, S. L., Gallagher, D. J., & Morton, M. (2008). Disability studies and inclusive education: Implications for theory, research, and practice. *International Journal of Inclusive Education*, 12(5–6), 441–457. <https://doi.org/10.1080/13603110802377482>
- Decreto n.º 170, de 21 de abril de 2010. Biblioteca del Congreso Nacional de Chile. <https://www.bcn.cl/leychile/navegar?idNorma=1012570>
- Fernández Fernández, D. (2016). Educación de personas con diversidad funcional: Algunos apuntes históricos. *Actualidades Investigativas en Educación*, 16(3), 4–27. <https://doi.org/10.15517/aie.v16i3.26064>
- Ferri, B. A. (2015). Inclusion for the 21st century: Why we need disabilities studies in education. *Italian Journal of Special Education for Inclusion*, 3(2), 11–22. <https://ojs.pensamultimedia.it/index.php/sipes/article/view/1660>
- Godoy, M. P., Meza, M. L., & Salazar, A. (2004). *Antecedentes históricos, presente y futuro de la educación especial en Chile*. Ministerio de Educación, Programa de Educación Especial. https://especial.mineduc.cl/wp-content/uploads/sites/31/2016/08/201304151210180.doc_Antecedentes_Ed_Especial.pdf
- Goodley, D. (2016). *Disability studies: An interdisciplinary introduction* (2nd ed.). SAGE.
- Goodley, D., Liddiard, K., & Runswick-Cole, K. (2018). Feeling disability: Theories of affect and critical disability studies. *Disability & Society*, 33(2), 197–217. <https://doi.org/10.1080/09687599.2017.1402752>

James, A., & James, A. L. (2004). *Constructing childhood: Theory, policy and social practice*. Palgrave Macmillan.

Larrazabal, S., Palacios, R., & Espinoza, V. (2021). Inclusión de estudiantes sordos/as en escuelas regulares en Chile: Posibilidades y limitaciones desde un análisis de prácticas de aula. *Revista Latinoamericana de Educación Inclusiva*, 15(1), 75–93. <https://doi.org/10.4067/S0718-73782021000100075>

Loseke, D. R. (2021). *Narrative as topic and method in social research*. SAGE.

Manghi, D., Conejeros Solar, M. L., Bustos Ibarra, A., Aranda Godoy, I., Vega Córdova, V., & Díaz, K. (2020). Understanding inclusive education in Chile: An overview of policy and educational research. *Cadernos de Pesquisa*, 50(175), 114–134. <https://doi.org/10.1590/198053146605>

Ministerio de Educación. (2004). *Nueva perspectiva y visión de la educación especial: Informe de la comisión de expertos*. https://especial.mineduc.cl/wp-content/uploads/sites/31/2016/08/201304151157200.Doc_Nueva_perspectiva_vision_Ed_Especial.pdf

Ministerio de Educación. (2005). *Política nacional de educación especial: Nuestro compromiso con la diversidad*. <https://especial.mineduc.cl/wp-content/uploads/sites/31/2016/08/POLITICAEDUCESP.pdf>

Ministerio de Educación. (2017). *Programa de Integración Escolar (PIE): Manual de apoyo a sostenedores y establecimientos educacionales, para la implementación del Programa de Integración Escolar (PIE), en el marco de la inclusión*. <https://especial.mineduc.cl/wp-content/uploads/sites/31/2016/09/Manual-PIE-Julio2017.pdf>

Moreno, A., & Peña, M. (2020). El buen paciente: Un análisis de la relación entre niños y niñas usuarios y profesionales del programa de integración escolar PIE. *Estudios Pedagógicos*, 46(2), 267–283. <https://doi.org/10.4067/S0718-07052020000200267>

Mueller, R. A. (2019). Episodic narrative interview: Capturing stories of experience with a methods fusion. *International Journal of Qualitative Methods*, 18, 160940691986604. <https://doi.org/10.1177/1609406919866044>

Muñoz, M. L., López, M., & Assaél Budnik, J. (2015). Concepciones docentes para responder a la diversidad: ¿Barreras o recursos para la inclusión educativa? *Psicoperspectivas*, 14(3), 68–79. <https://doi.org/10.5027/psicoperspectivas-Vol14-Issue3-fulltext-646>

Murugami, M. W. (2009). Disability and identity. *Disability Studies Quarterly*, 29(4). <https://doi.org/10.18061/dsq.v29i4.979>

Núñez-Muñoz, C. G., Peña-Ochoa, M., González-Niculcar, B., & Ascorra-Costa, P. (2020). Una mirada desde la inclusión al Programa de Integración Escolar (PIE) en escuelas rurales chilenas: Un análisis de casos. *Revista Colombiana de Educación*, (79), 371–392. <https://doi.org/10.17227/rce.num79-9725>

ONU. (2006). *Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad*. <https://www.ohchr.org/es/instruments-mechanisms/instruments/convention-rights-persons-disabilities>

ONU. (2023). *Informe de los objetivos de desarrollo sostenible*. <https://www.un.org/sustainabledevelopment/es/education>

Peña, M. (2013). Análisis crítico de discurso del Decreto 170 de subvención diferenciada para necesidades educativas especiales: El diagnóstico como herramienta de gestión. *Psicoperspectivas*, 12(2), 93–103. <https://doi.org/10.5027/psicoperspectivas-Vol12-Issue2-fulltext-252>

Peña, M. (2024). El juego como método para investigar e incluir a niños y niñas con discapacidad física. *Quaderns de Psicologia*, 26(3), e2120. <https://doi.org/10.5565/rev/qpsicologia.2120>

Quintão, C., Andrade, P., & Almeida, F. (2020). How to improve the validity and reliability of a case study approach. *Journal of Interdisciplinary Studies in Education*, 9(2), 264–275. <https://doi.org/10.32674/jise.v9i2.2026>

Rieser, R., & Mason, M. (Eds.). (1990). *Disability equality in the classroom: A human rights issue*. Inner London Education Authority.

Rojas, M. T., & Armijo, M. (2016). Qué es la inclusión escolar: Distintas perspectivas en debate. *Cuadernos de Educación*, (75), 1–11. https://cuadernosdeeducacion.uahurtado.cl/historial/cuadernos_educacion_75/documentos/articulo_75.pdf

Rosas, R., Espinoza, V., Hohlberg, E., & Infante, S. (2021). Is educational inclusion always successful? Comparative results of the regular and special system. *Revista Latinoamericana de Educación Inclusiva*, 15(1), 55–73. <https://doi.org/10.4067/S0718-73782021000100055>

Sairanen, H., & Kumpulainen, K. (2014). A visual narrative inquiry into children's sense of agency in preschool and first grade. *International Journal of Educational Psychology*, 3(2), 141–174. <https://doi.org/10.4471/ijep.2014.09>

San Martín Ulloa, C., Rogers, P., Troncoso, C., & Rojas, R. (2020). Camino a la educación inclusiva: Barreras y facilitadores para las culturas, políticas y prácticas desde la voz docente. *Revista Latinoamericana de Educación Inclusiva*, 14(2), 191–211. <https://doi.org/10.4067/s0718-73782020000200191>

Sepúlveda, F., & Castillo, P. (2021). Percepciones sobre la inclusión educativa en una comunidad escolar de la ciudad de Pelarco, Chile. *Revista de Estudios y Experiencias en Educación*, 20(43), 183–197. <https://doi.org/10.21703/0718-5162.v20.n43.2021.011>

Squire, C., Esin, C., & Burman, C. (2013). 'You Are Here': Visual autobiographies, cultural-spatial positioning, and resources for urban living. *Sociological Research Online*, 18(3), 1–18. <https://doi.org/10.5153/sro.2975>

Tomlinson, S. (1982). *A sociology of special education*. Routledge and Kegan Paul.

UNESCO. (2020). *Global education monitoring report 2020: Inclusion and education: All means all*. <https://unesdoc.unesco.org/ark:/48223/pf0000373718>

UNICEF. (2001). *Inclusión de niños con discapacidad en la escuela regular*. https://especial.mineduc.cl/wp-content/uploads/sites/31/2016/08/201304151207310.doc_Inclusion_Unicef.pdf

Wong, G., & Breheny, M. (2018). Narrative analysis in health psychology: A guide for analysis. *Health Psychology and Behavioral Medicine*, 6(1), 245–261. <https://doi.org/10.1080/21642850.2018.1515017>

i Facultad de Psicología, Universidad Alberto Hurtado Chile.
<https://orcid.org/0000-0002-1821-0546>
mpenaquahurtado.cl

ii Pontificia Universidad Católica de Chile, Chile.
<https://orcid.org/0000-0003-2024-1170>
valeriabreull@gmail.com

iii Departamento de Kinesiología, Facultad de Medicina,
Universidad de Chile Chile.
<https://orcid.org/0000-0001-8174-6303>
abesoain@uchile.cl

iv Centro de Investigación y Acción en Determinación Social y
Salud Mental, CIADES - CIN250054, Facultad de Salud y Ciencias
Sociales, Universidad de Las Américas, Chile.
<https://orcid.org/0000-0003-0066-7190>
nschongut@udla.cl

v Facultad de Letras, Pontificia Universidad Católica de Chile
Chile.
<https://orcid.org/0000-0002-2033-3887>
soledad.concha@uc.cl

Enviar toda la correspondencia a:

Mónica Peña Ochoa
E-mail: mpena@uahurtado.cl

Recebido em 09 de setembro de 2024
Aceite para publicação em 20 de maio de 2025
Publicado em 30 de junho de 2026

Narrativas sobre a inclusão de alunos com deficiência física e sensorial em “Programas de Integração Escolar” no Chile

RESUMO

Este artigo tem como objetivo apresentar narrativas sobre a inclusão escolar em alunos com deficiência física e sensorial que frequentam escolas com projetos de integração escolar (PIE). A inclusão de alunos com deficiência nas escolas regulares é analisada a partir de um referencial de estudos sociais da deficiência na educação e em seguida é explicada a metodologia qualitativa, com 24 casos, por meio de uma análise narrativa focada na vivência quotidiana dos alunos com deficiência. Nos resultados, através de uma estrutura de facilitadores e barreiras à inclusão, alcançam-se três narrativas fundamentais: a escola como lugar de cuidado, a perspectiva dos direitos e as possibilidades das pedagogias inclusivas. As conclusões analisam as limitações do estudo e fornecem alguns elementos e recomendações relevantes para enriquecer o conceito de educação inclusiva na perspectiva dos estudos sociais sobre deficiência.

Palavras-chave: Estudos sobre deficiência, Inclusão, Cuidados, Direitos.

Narratives on the inclusion of students with physical and sensory disabilities in “School Integration Programs” in Chile

ABSTRACT

This article presents narratives about school inclusion among students with physical and sensory disabilities who attend schools with school integration projects (PIE). The inclusion of students with disabilities in regular schools is analyzed from a social studies framework of disability in education. Then the qualitative methodology is explained, with 24 cases, through a narrative analysis focused on the daily experience of students with disabilities. In the results, through a structure of facilitators and barriers to inclusion, three fundamental narratives emerge: the school as a place of care, rights-based perspective, and the possibilities of inclusive pedagogies. In the conclusions, the study limitations are analyzed, and some relevant elements and recommendations are provided to enrich the concept of inclusive education from the perspective of social studies of disability.

Keywords: Disability studies, Inclusion, Care, Rights.