

**Calidad de vida de las Personas con Discapacidad Visual:**

**FUNDAVÉ-Departamento del Atlántico**

Angie Lorena Bohórquez Mora

Sergio Daniel Buitrago Zambrano

Trabajo de grado para optar al grado de Licenciado(a) en Educación Especial

Asesora metodológica: Carolina Hernández Valbuena

Asesora pedagógica: Olga Lucía Ruíz Barrero

Universidad Pedagógica Nacional

Licenciatura de Educación Especial

Facultad de Educación

Línea de investigación: Cultura, Educación y Política

Bogotá, D.C. 2023

## Tabla de contenido

Calidad de vida de las Personas con Discapacidad Visual:.....	i
Introducción .....	1
Capítulo 1: Punto de partida.....	4
Marco contextual .....	4
Antecedentes .....	7
Base teórica .....	14
Justificación.....	20
Población de la investigación .....	21
Ruta metodológica.....	22
El punto de partida: .....	22
Las preguntas iniciales:.....	23
Recuperación del trabajo vivido: .....	24
La reflexión de fondo:.....	24
Los puntos de llegada: .....	25
Capítulo 2: Sobre la sistematización y preguntas iniciales .....	26
La sistematización de experiencias como metodología de investigación .....	26
¿Cuáles son las experiencias sistematizadas?.....	26
Pregunta inicial.....	27
Ejes de sistematización .....	27
Articulación con el grupo de investigación .....	29

Capítulo 3: Objetivos.....	32
Objetivo General .....	32
Objetivos Específicos .....	32
Capítulo 4: Instrumentos de recolección de información .....	33
Capítulo 5: Recuperación del proceso vivido .....	36
Reconstruyendo la historia de FUNDAVÉ .....	36
Salida pedagógica.....	40
Capítulo 6 Reflexiones de fondo .....	48
Sobre los elementos, y las concepciones de Calidad de Vida de los estudiantes con discapacidad visual.....	48
Calidad de Vida de las PcDV, a partir de las dimensiones propuestas por Schalock y Verdugo. ....	51
Calidad de Vida desde la perspectiva de las familias .....	63
Caracterización de familias .....	64
Concepciones de Calidad de Vida de las Familias de las PcDV.....	66
Calidad de Vida y el papel de los y las profesionales .....	69
¿Saber leer y escribir es fundamental? .....	71
¿Y las Matemáticas?.....	75
¿Qué sucedió durante la pandemia? .....	76
Sobre las nociones de Calidad de Vida de los profesionales e incidencia de la Institución Educativa La Magdalena sobre la CV de las PcDV. ....	78
Comparativa: Antes y después de estar vinculados a los programas de FUNDAVÉ...	79

Incidencia de FUNDAVÉ sobre la CV de las PcDV.....	82
Rol y funciones del Educador Especial - FUNDAVÉ.....	85
Proceso de Enseñanza/Aprendizaje del Sistema de lectura y escritura Braille y su relación con la Calidad de Vida de los estudiantes con Discapacidad Visual de Barranquilla.	89
Capítulo 7 Puntos De Llegada .....	93
Referencias Bibliográficas:.....	97
APÉNDICES .....	100
Apéndice 1 Consentimiento Informado .....	100
Apéndice 2 Entrevista estructurada Calidad De Vida.....	102
Apéndice 3 Diario de Campo.....	103
Apéndice 4 Análisis de fotografía .....	104

## Introducción

Mucho se ha dicho sobre Calidad de Vida (en adelante CV), y sobre los diferentes factores, indicadores e instrumentos que permiten medirla o valorarla, así mismo, se han realizado investigaciones sobre la CV en diferentes contextos, sobre diversas poblaciones, esta sistematización de experiencias se sitúa específicamente en el Departamento del Atlántico, y recoge las voces y concepciones del concepto de Calidad de Vida de Personas con Discapacidad Visual (PcDV) (ceguera y baja visión) que se encuentran vinculados a los programas de la fundación: Apoyo a la inclusión educativa (Manos que leen y escriben), Tiflología para la vida (Nueva generación) y Atención especializada a población con sordoceguera (Escalando), de igual modo, recoge las nociones de Calidad de Vida de las familias de las PcDV y profesionales que los acompañan por parte de la fundación, nuestro trabajo busca identificar la incidencia de Fundavé sobre la CV de las PcDV.

El resultado de esta sistematización de experiencias le permitirá a FUNDAVÉ reconocer las nociones de CV que tienen los estudiantes y sus familias, así mismo, conocer el impacto e incidencia que ha tenido su accionar como Fundación sobre la CV de las PcDV. Por otro lado, permitiría tomar más fuerza desde su propósito visional, que pretende, por medio de los diferentes proyectos y programas, que las PcDV mejoren su CV, así mismo, seguir evolucionando e incluso establecer acciones de mejora para seguir prestando un excelente servicio a las personas por las cuales vienen trabajando hace más de 20 años.

Este trabajo se encuentra organizado de la siguiente forma:

En el primer capítulo se presenta el punto de partida, allí se encuentran cinco elementos importantes: a) Antecedentes, en este apartado registramos las búsquedas que realizamos de investigaciones sobre CV y Personas con discapacidad Visual; b) Base teórica, pretende exponer/responder ¿Qué orientó la presente sistematización de experiencias?, ¿Cuáles fueron

los temas considerados como fundamentales para esta investigación? y comprender teóricamente la perspectiva desde la cual nos estamos pensando la CV y la conceptualización de discapacidad visual (ceguera y baja visión); c) La contextualización del escenario, allí describimos características generales del departamento del Atlántico y de la Fundación María Elena Restrepo FUNDAVÉ, y los programas con los que cuenta actualmente; d) La justificación, donde sustentamos los motivos por los cuales surge esta sistematización; y por último, la descripción general de la población de la investigación.

El segundo capítulo “Sobre la sistematización y preguntas iniciales”, da cuenta de la ruta metodológica que seguimos para el desarrollo de la sistematización de experiencias, exponemos las preguntas que surgen al inicio de la investigación, contempla todo lo relacionado con la sistematización de experiencias como metodología de investigación, basado en los planteamientos de Jara O. (2017), también enmarcamos las experiencias que queremos sistematizar, describimos los ejes de sistematización, que en este caso son las dimensiones planteadas por Schalock y Verdugo (2007), y por último, la articulación entre esta sistematización de experiencias y el grupo de investigación “Diversidades, formación y educación”.

En el capítulo tercero de este documento, se presenta el objetivo general y específicos de la investigación; En el cuarto capítulo se explica cada uno de los instrumentos de recolección de información utilizados en la experiencia vivida y el objetivo de cada uno de ellos, estos corresponden a la entrevista estructurada sobre Calidad de Vida (CV), Diario de campo, formato de registro documental de fotografía y también el formato del consentimiento informado que firmaron todas las personas participes de la investigación.

En el siguiente capítulo, el quinto, se realiza un recuento de la experiencia vivida, a partir de dos elementos importantes, primero, la reconstrucción de una parte de la historia de FUNDAVÉ a partir del análisis de fotografías, y segundo, la descripción de lo que fue la

experiencia en términos metodológicos, temas trabajados y dinámicas sobre el acercamiento a la fundación y participantes, éste relato se encuentra dividido por cada uno de los días que estuvimos en Barranquilla, desde el día dos, hasta el seis de mayo del año 2022. Ambos puntos con el fin de ofrecer al lector un panorama general de lo que fue la experiencia vivida y los factores ambientales que incidieron en la misma.

En el capítulo seis, se consolidan todas las reflexiones de fondo que surgen, análisis e interpretación de todo lo relacionado con las concepciones de CV de los estudiantes, familias, y profesionales de FUNDAVÉ, se presenta una caracterización general de las familias, y se caracteriza la CV de los estudiantes con discapacidad a partir de las ocho dimensiones propuestas por Shalock y Verdugo, así mismo, se realiza una comparativa sobre los aprendizajes, habilidades, autonomía de los estudiantes antes de ingresar a la fundación y después, logrando identificar los cambios e incidencia que ha tenido FUNDAVÉ sobre la CV de los mismos.

En el séptimo capítulo de la investigación, se sustenta el rol y las funciones del Educador Especial en el contexto de FUNDAVÉ.

En el octavo capítulo, se sustentan los puntos de llegada de la investigación, allí se comunican los aprendizajes construidos a partir de la experiencia, afirmaciones y las conclusiones formuladas; por último, en Apéndice incorporamos los formatos de cada uno de los instrumentos de recolección de información planteados y trabajados durante la sistematización de experiencias y el consentimiento informado que firmaron los estudiantes, familias y profesionales de FUNDAVÉ.

Es importante resaltar que este documento es accesible, fue diseñado para que su contenido pueda ser leído por el mayor número de personas posible, incluidas las Personas con Discapacidad Visual.

## Capítulo 1: Punto de partida

### Marco contextual

En el departamento del Atlántico, ubicado en la Región Caribe Colombiana, el cual consta de veintidós (22) municipios, más el Distrito especial industrial y portuario de Barranquilla, se encuentra ubicada la Fundación María Elena Restrepo FUNDAVÉ. En esta ciudad hay 154 colegios de carácter oficial, todos prestan servicio educativo desde preescolar hasta bachillerato; 14 de estos son reconocidos por brindar atención educativa a las personas con discapacidad, cada institución cuenta con docente de apoyo y aula de alfabetización. FUNDAVÉ tiene relación con algunas instituciones educativas del departamento, no solo aquellas que se encuentran en la capital, sino que, además está en conexión con instituciones de corregimientos, prestando un servicio de acompañamiento en áreas tiflológicas, en su mayoría ejercido por educadoras especiales dirigido a niños, niñas, jóvenes y adultos con discapacidad visual (ceguera y baja visión) y sordoceguera, del departamento.

Según la Caracterización de usuarios del Instituto Nacional para Ciegos INCI en el año 2020, en el departamento del Atlántico, se encontraban ubicadas 12.457 personas en condición de discapacidad visual, de las 504.409 PcDV del país. Según las cifras del SIMAT a noviembre del 2018 en el departamento del Atlántico se encontraron registros de 352 estudiantes de los cuales 303 tenían baja visión y 49 ceguera. FUNDAVÉ se ha convertido en un referente en la atención a las PcDV en el departamento; inclusive el INCI recomienda a las Personas en Condición de Discapacidad Visual que habitan la región del Atlántico, que se dirijan a FUNDAVÉ para los servicios que requieran.

La principal razón por la que surge la fundación se debe a la historia de María Elena Restrepo Posada, quien nació en 1945. Fue la mayor de doce hermanos, realizó diferentes estudios en el colegio María Auxiliadora de Barranquilla, y desde que inició su vida laboral



estuvo vinculada al sector bancario y de seguros donde se pensionó al adquirir ceguera en el año 1999. Desde ese momento, M. Restrepo comienza a rehabilitarse en el Centro de Rehabilitación para Adultos Ciegos CRAC, permitiéndole conocer el centro y vincularse como parte del voluntariado.

Hasta el día de hoy, M. Restrepo es reconocida, ante todo, por dos aspectos: primero, porque su ceguera nunca ha sido un impedimento para continuar con su vida, tanto personal como profesional, y segundo, porque desde su liderazgo en FUNDAVÉ como presidenta, ha gestionado importantes recursos y promovido a la fundación en diferentes espacios.

Para el año 2000 en homenaje a su labor nace la Fundación María Elena Restrepo FUNDAVÉ, enfocada en el trabajo por la inclusión de las personas con discapacidad visual y sordoceguera, y la de sus familias.

Como parte de lo que constituye la razón de ser, propósito y aspiraciones de la institución, es importante resaltar la misión y la visión:

*Misión:* Trabajar por la inclusión de personas con discapacidad visual (ceguera, baja visión), con sordoceguera y con discapacidad múltiple asociada a discapacidad visual; a través de programas y servicios: educativos, de rehabilitación, culturales y de participación ciudadana en contexto institucional y comunitario, sin discriminación por razones de sexo, raza, origen, religión y política.

*Visión:* Consolidarnos como la organización líder en la región caribe colombiana, en la prestación de servicios especializados para personas con discapacidad visual y con sordoceguera. Quienes participarán, ejercerán derecho y mejorarán su calidad de vida. ([www.fundave.org/](http://www.fundave.org/), 16/junio/2021)

FUNDAVÉ cuenta actualmente con cuatro programas que llegan a varios de los municipios del Atlántico según su demanda, dirigidos a niños, jóvenes y adultos con discapacidad visual

(ceguera, baja visión), con sordoceguera y con discapacidad múltiple asociada a discapacidad visual. Las características más importantes de cada uno de los programas son:

1. Estimulación temprana y educación inicial – Consentidos: El objetivo del programa es estimular el desarrollo integral de niños y niñas con discapacidad visual, entre los 4 meses a 6 años, a través de actividades lúdicas que permitan la inclusión social, familiar y escolar.

2. Apoyo a la inclusión educativa – Manos que leen y escriben: Programa dirigido a estudiantes con discapacidad visual entre las edades de 7 y 18 años matriculados en instituciones de educación regular de Barranquilla y el departamento del Atlántico, y tiene como objetivo mejorar el desarrollo de competencias académicas y tiflológicas.

3. Tiflogía para la vida – Nueva generación: Programa que promueve los procesos de socialización y desarrollo de competencias y habilidades sociales con el fin de que los estudiantes desempeñen acciones que generen autonomía e independencia.

4. Atención especializada a población con sordoceguera – Escalando: Programa dirigido a niños, jóvenes y adultos con sordoceguera y discapacidad múltiple no escolarizados, con el fin de desarrollar y potenciar habilidades con técnicas para la vida diaria, comunicación, orientación, movilidad y entrenamiento en el uso de ayudas técnicas.

Con el fin de brindar el mejor servicio para las/los niños, jóvenes y adultos del Atlántico, los profesionales de FUNDAVÉ, tiflólogas y educadoras especiales, realizan una caracterización y valoración que debe dar cuenta de las necesidades de cada uno, y de la misma manera saber cuál es el programa y ruta más indicada.

Cada programa conlleva tiempos y procesos distintos, sin embargo, todos coinciden en la importancia del trabajo que debe cumplir cada uno de los actores del espacio, y las relaciones que se establecen entre los mismos, con el fin de lograr el objetivo. Los actores principales con los que es necesario y fundamental trabajar conjuntamente son: la persona con discapacidad visual, familia, acudiente o acompañante y educadora o educador especial; en este caso, desde la práctica pedagógica e inicio de anteproyecto, los maestros en formación de

la Universidad Pedagógica Nacional, realizamos prácticas de manera virtual, mediante el uso de dispositivos tecnológicos y plataformas digitales, con los dos primeros actores mencionados. El acompañamiento y plan de trabajo para cada estudiante se desarrolla partiendo del programa al que pertenece, y el proceso que lleva en la Fundación; puede ser que el estudiante esté cursando algún grado escolar, que se encuentre estudiando en el SENA o que esté en proceso de inclusión sociolaboral. Por lo que, la atención para cada persona se piensa a partir de sus necesidades y proyectos personales. Estas condiciones y procesos están relacionados con la CV de cada uno de los participantes.

Las educadoras especiales están pendientes del proceso, para ello se convoca a reuniones y entrega de informes que den cuenta de los avances de cada una de las personas vinculadas a la fundación. Y, por último, pero no menos importante, la maestra asesora de práctica de la Universidad Pedagógica Nacional acompaña y orienta cada una de las intervenciones pedagógicas.

Generalmente cada educadora especial o tiflóloga de FUNDAVÉ cuenta con una cantidad de personas con discapacidad visual, de las cuales está pendiente tanto del desarrollo de las habilidades propuestas, como de los contenidos correspondientes; en el caso de los niños y jóvenes, también se les brinda asesoría y acompañamiento, en relación con cada una de las instituciones distritales en las cuales se encuentran cursando el ciclo escolar.

Es importante mencionar que los profesionales encargados de realizar el acompañamiento pedagógico a los estudiantes son las tiflólogas y educadoras especiales, no obstante, FUNDAVÉ cuenta con otros profesionales como psicólogos, fisioterapeutas, terapeutas ocupacionales, tecnólogo en sistemas, y licenciado en matemáticas, quienes facilitan el cumplimiento de las metas y objetivos de la institución.

## **Antecedentes**

Calidad de Vida es un término sobre el cual se habla bastante en los últimos años, otorgándole diferentes significados según el contexto y las personas. Por lo anterior, esta recopilación tiene como objetivo ofrecer un acercamiento a los inicios del término “Calidad de Vida” (CV), y cómo este se relaciona con el ámbito educativo. De igual manera, recogemos varias investigaciones y exponemos las diferentes formas de medir y/o valorar la CV. Lo anterior, a nivel nacional e internacional, por otra parte, presentamos allí mismo, una investigación de trabajo de grado a nivel local que permite conocer algunas características específicas de las personas del Distrito de Barranquilla, ligadas a la Calidad de Vida, permitiéndonos encontrar similitudes con esta sistematización de experiencias, específicamente sobre los elementos que consideran las PcDV son los más importantes a la hora de hablar sobre CV.

Campbell, y Meeberg, citados en Urzúa y Caqueo (2012), plantean que “el término de CV fue más evidente en Estados Unidos después de la Segunda Guerra Mundial, dado el interés de investigadores por saber si las personas tenían buena vida o si estaban bien económicamente” (p. 62); después de esto empiezan a surgir otras miradas con respecto a la CV, integrando variables como el estado de salud, tipos de vivienda, empleo, nivel educativo, independencia, felicidad, satisfacción; entre otras, logrando concebir a la persona como un ser multidimensional. Por tanto, consideramos pertinente realizar una revisión de investigaciones donde se han preguntado por la CV de una población en específico, los métodos implementados para valorar o identificar el estado de su CV y los resultados que han logrado obtener.

Para empezar, podemos evidenciar que algunas instituciones educativas del contexto colombiano plantean como objetivo influir en la CV de sus estudiantes de forma positiva, pero ¿Cómo se logra esto desde el ámbito educativo?, para este análisis nos parece importante

poder relacionar la CV directamente con la academia, o la escuela, lo que nos ha llevado a un artículo reflexivo, donde se analiza tal relación.

Para esto, Jurado de los Santos P. (2009) establece que: existen principalmente dos relaciones. Primero, nombra que la CV y el ámbito de la educación están relacionados en la medida en que se tiene que buscar la mejora de la planificación educativa; y segundo, manifiesta que es indispensable el desarrollo de modelos en los que el currículum académico sea funcional y contextualizado, esto, teniendo en cuenta las diferentes dimensiones que pueden estar inmersas cuando hablamos de CV (p.1).

Elementos que son importantes porque además de delimitar los objetivos y metas de la educación, cada institución educativa debe buscar de forma permanente nuevas rutas que permitan acciones y procesos de mejoramiento para dar respuesta a las necesidades no solo de los estudiantes, sino de toda la comunidad educativa en general. Y debe pensar en el desarrollo de modelos con el fin de que respondan a las características sociales, económicas y culturales del contexto para poder brindar una educación de calidad. Considerando que la CV en los diferentes contextos es concebida por las personas de diferentes maneras, esto posibilitará revisar qué es lo contextualizado, por ejemplo, no podemos decir que son las mismas características, nociones, intereses y dificultades económicas de la población que reside en el centro, a la que se sitúa en la periferia de Barranquilla, dadas las relaciones que se establecen por las personas que habitan y transforman el territorio, reconociendo que existen factores que influyen en el quehacer cotidiano, como la escasez o abundancia de recursos naturales, nivel de recursos económicos, posibilidades de acceso a la educación, empleabilidad, entre otras, y por tanto incide en la CV de las personas.

En este mismo orden de ideas, Jurado de los Santos P. (p.12 2009) plantea a modo de conclusión en su artículo que:

La mejora de la calidad y la eficacia de los sistemas de educación y formación deben cumplir con la atención a las necesidades de los alumnos, desde un proceso dialógico que permita percibir alternativas equilibradas en función de las necesidades individuales y las sociales que la sociedad o sociedades establecen. Por otro lado, la CV se asocia también al cambio, por lo que habrá que tener presente el cambio del conocimiento, el cambio organizacional hacia la descentralización, el cambio de los recursos, el cambio en la gestión curricular y en el diseño y planificación del currículum, el cambio hacia la inclusión social, orientado a la atención de los individuos.

A partir de estas afirmaciones, se evidencian algunos elementos como el desarrollo de modelos funcionales y contextualizados, la atención a las necesidades individuales y sociales, y todo lo relacionado con los cambios en las condiciones de vida, para revisarlos a la hora de analizar las respuestas brindadas por los participantes de esta investigación.

Ahora bien, en nuestro interés de indagar sobre las relaciones que se pueden establecer entre CV y PcDV, Retamozo N. y García P. (2015) afirman que “La discapacidad visual puede limitar a las personas en la realización de tareas cotidianas y afectar su Calidad de Vida, así como sus posibilidades de interacción con el mundo circundante” (p.43). Teniendo en cuenta esta idea, podemos decir que es importante contar con entornos y espacios enriquecedores y redes de apoyo para las PcDV, ya que esto les permitirá desarrollar actividades personales, de la vida diaria y también sociales, encaminándolos a una mejora de su CV.

En esta investigación se lleva a cabo una forma particular de valorar la CV, la cual consiste en medirla por medio de una escala llamada FUMAT, que fue principalmente elaborada para evaluar la CV de las PcDV, el 2009 en Salamanca España, y está fundamentada por unos indicadores que fueron seleccionados a partir de la revisión de las escalas planteadas por otros autores como Schalock y Keith (1993), Verdugo, Gómez, Arias y Schalock (2009). Los ítems se encuentran enunciados en tercera persona y se responden

utilizando una escala de frecuencia de cuatro opciones ("nunca o casi nunca", "a veces", "frecuentemente" y "siempre o casi siempre").

Otra investigación, realizada por Silveira M. (2015), "Calidad de Vida de personas con baja visión o ciega y las nuevas tecnologías", también refleja otra forma de valorar la CV de la población con discapacidad visual, en relación con las tecnologías, en este caso de estudiantes con Parálisis Cerebral (PC) de educación secundaria. Esta investigación tiene una perspectiva sobre CV relacionada con la participación social de los estudiantes, es por esto por lo que crean un formulario para nombrar las actividades de ocio de los niños y adolescentes con PC.

Un aspecto que nos interesa de esta investigación en relación con nuestra sistematización de experiencias, es que los autores se pensaron un formulario para los profesionales de las instituciones que contempla seis dimensiones sobre CV (Bienestar emocional, desarrollo personal, autodeterminación/relaciones personales, inclusión social, derechos y bienestar material), otorgando a cada una de estas unos ítems correspondientes a las responsabilidades que debe tener la institución con los educandos, cabe resaltar que también realizan una entrevista al director, un cuestionario de importancia y satisfacción a los padres, y por último, un cuestionario para los estudiantes.

Este último cuestionario consiste en hacer una valoración subjetiva, contiene cuatro subescalas y diez elementos en cada una de ellas, las áreas de valoración son: satisfacción, bienestar, pertenencia social y habilitación / control.

Dentro de este marco, una quinta investigación desarrollada por Verdugo A; Caballo C; y Peláez A. en el año (1999), evaluó la CV de personas con deficiencia visual e identificó las características demográficas, de condiciones de vida y otras variables relacionadas con la

condición visual y utilización de ayudas técnicas que pueden potencialmente influir en la CV percibida por cada persona.

La investigación fue financiada por la Organización Nacional de Ciegos Españoles (ONCE), y trabaja principalmente con el cuestionario The Quality of Life Questionnaire de Schallock, R, y Keith (1993). Es un cuestionario de 40 elementos que permiten evaluar perspectivas subjetivas sobre la CV; las subescalas que lo componen son: Satisfacción, Competencia/Productividad, Autodeterminación/Independencia, y Pertenencia social/Integración en la comunidad. Así mismo, se aplica la Escala Nottingham de Allan Dodds con el fin de realizar diversos análisis que son determinantes para la CV de la población.

Nosotros estamos trabajando la CV desde los planteamientos de los autores Schallock y Verdugo, pero compartimos subescalas que pertenecen a las dimensiones de Inclusión social, autodeterminación y desarrollo personal; en el mismo orden de ideas, pretendemos hacer análisis de aspectos que pueden ser determinantes para la CV de PCDV de FUNDAVÉ; sin embargo, los autores de la investigación anteriormente expuesta sitúan la discapacidad en el sujeto ciego o de baja visión. No obstante, comprendemos que los teóricos investigativos y las perspectivas sobre la discapacidad que asumen los investigadores puede deberse a los cambios que ha traído consigo el tiempo, cambios sociales, políticos, culturales, entre otros.

Por último, "Desarrollo humano y Calidad de Vida en los habitantes del barrio moderno del distrito de Barranquilla" es un trabajo de grado realizado por Díaz E. (2007), que se planteó en primera medida describir cómo es el desarrollo humano y la CV de estas personas debido a varios factores contextuales como: pobreza extrema, zonas de riesgos por arroyos, reubicación de vivienda, supervivencia debido a las nuevas condiciones de vida, mejoramiento de las condiciones de vivienda, y manutención familiar.



Esta investigación para cumplir su objetivo desarrolla una encuesta que tuvo en cuenta unas dimensiones objetivas y subjetivas sobre CV, se realizaron grupos focales con familias y las personas que fueron reubicadas de vivienda por afectaciones climáticas y del medio ambiente. Cabe mencionar que la población partícipe de la investigación cuenta con apoyos por parte de la Organización de las Naciones Unidas (ONU) y diversas entidades de la civilidad.

El trabajo de investigación realizado con los habitantes del barrio moderno del distrito de Barranquilla concluye que hay unas condiciones mínimas para su CV y las divide en siete subgrupos y sus respectivos descriptores, estos son:

1. Identificación: que todos los miembros de la familia estén inscritos en el registro civil, que tengan cédula de ciudadanía, y tener papeles de antecedentes judiciales; 2) Salud: Que toda la familia tenga actualización de su carnet de salud, que las embarazadas tengan sus controles al día, que los niños tengan vacunas y controles al día, que las mujeres tengan un método anticonceptivo bajo controles médicos, que las personas con enfermedades crónicas accedan a un buen servicio de salud y tengan sus controles al día; 3) Educación: que los niños y niñas de preescolar asistan a algún programa de educación párvulos, que los niños mayores de doce años de edad sepan leer y escribir, que los niños con discapacidad se encuentren incorporados al sistema educacional; 4) Dinámica familiar: que existan en las familias prácticas cotidianas de conversación sobre temas como hábitos, horarios, normas claras de convivencia, que la familia conozca los recursos comunitarios y programas de desarrollo disponibles en la red local, que en caso de que se evidencie violencia intrafamiliar las personas implicadas estén en algún programa de apoyo; 5) Habitabilidad: contar con una vivienda, agua potable, sistema de energía adecuado, que la casa no se inunde, que la vivienda cuente mínimamente con dos habitaciones, que cada integrante del hogar cuente con una cama y elementos básicos como sábanas y almohadas, tener para la alimentación básica, que el entorno de la vivienda esté libre de contaminación; 6) Trabajo: que al menos una persona de la familia tenga un trabajo estable,

que ningún niño menor de quince años deje de estudiar, por trabajar; 7) Ingresos: que la familia cuente con ingresos económicos superiores a la línea de la “indigencia”, y que se cuente con presupuesto organizado para suplir las necesidades prioritarias.

Información de bastante valor para esta sistematización de experiencias, ya que está pensada en un solo contexto, sin desconocer que las personas son diferentes; la contrastación de los resultados de la investigación enunciada y la nuestra pueden llevar a buenas reflexiones. No obstante, para construir tales reflexiones es importante hacer evidente desde qué posturas se comprende a la persona con discapacidad visual (ceguera y baja visión) y la Calidad de Vida.

### **Base teórica**

A través de la historia, se ha denominado a las Personas con Discapacidad de diferentes maneras, e incluso se han construido imaginarios sociales que sitúan la discapacidad como un castigo divino, y a las personas como deficientes, enfermos, como personas que no pueden ser independientes, tener un hogar, desarrollar y potenciar habilidades y la discapacidad la centran en el sujeto, por esto se hace importante comprender que la concepción sobre la cual se basa esta sistematización corresponde a lo expuesto en la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (p.4, 2006), la cual expone que:

Las personas con discapacidad son aquellas personas que presentan deficiencias físicas, mentales, intelectuales o sensoriales a largo plazo que, al interactuar con el entorno, encuentran diversas barreras, que pueden impedir su participación plena y efectiva en la sociedad, en igualdad de condiciones con los demás ciudadanos.

La persona con discapacidad es un ser humano que tiene unas características e intereses propios, una proyección de vida, es un sujeto con fortalezas y debilidades, al igual que

cualquier persona, al momento de interactuar con su entorno puede encontrar barreras que impidan su participación en la sociedad. El contexto cumple un papel importante, ya que, si la PcD no se encuentra con tales barreras, podrá participar e involucrarse en los diferentes escenarios que puede constituir una sociedad sin problema, sin dificultad. Aquí la importancia del rol que desempeñan los educadores especiales, tiflólogos, otros profesionales que trabajan con las PcD e incluso de todas las profesiones, instituciones y entidades que conforman una sociedad, la participación plena de las PcD es responsabilidad de todos y todas.

Otra forma de comprender la idea de la discapacidad en relación con la sociedad, la expone Palacios A. (p. 122 2008) sustentando que: la condición del cuerpo y de la mente—y discapacidad —las restricciones sociales que se experimentan—”destacando que la mayor evidencia de la discapacidad está en el aislamiento y exclusión social que viven las PcDV, reduciendo sus posibilidades de participación.

Comprensión que permite identificar la responsabilidad y trabajo social que se debe realizar en función de mejorar las condiciones de vida y niveles de participación e inclusión de las personas con discapacidad. En este sentido, y comprendiendo que los sujetos que participan de esta investigación son personas con discapacidad visual, es indispensable conocer qué son la baja visión y ceguera, para ello nos basamos en las definiciones que contempla la ley 1680 de 2013:

Baja visión: La persona con una incapacidad de la función visual aún después de tratamiento y/o corrección refractiva común con agudeza visual en el mejor ojo, de  $\frac{6}{18}$  a Percepción de Luz (PL), o campo visual menor de  $10^\circ$  desde el punto de fijación, pero que use o sea potencialmente capaz de usar la visión para planificación y ejecución de tareas. Para considerar a una persona con baja visión se requiere que la alteración visual que presente sea bilateral e irreversible y que exista una visión residual que pueda ser cuantificada.

Ceguera: La ausencia de percepción de luz por ambos ojos.

Una persona con baja visión, entonces, es quien tiene una alteración irreversible en ambos ojos, que no se puede solucionar con gafas u otros tratamientos, a diferencia de los errores refractivos, los cuales si se pueden corregir con ayuda de lentes u otras ayudas ópticas.

Se reconocen varios tipos de baja visión; la pérdida de visión central, periférica, visión borrosa, y ceguera nocturna, dependiendo del tipo de visión la persona puede presentar dificultades para el desarrollo de actividades de la vida cotidiana como leer, conducir, reconocer rostros, desplazarse de manera autónoma, entre otros.

Dado nuestro interés por conocer qué es la CV de las PcDV (ceguera o baja visión) y los factores que pueden incidir en esta, consideramos pertinente centrar nuestra atención en el Artículo 4. Obligaciones generales, de la Convención sobre los derechos de las Personas con discapacidad (2006) especialmente los literales g, h, i del primer numeral, apartado en el que podemos encontrar algunas de las garantías que deben ofrecer los estados firmantes a las personas con discapacidad para el ejercicio efectivo de sus derechos:

1. Los Estados Parte se comprometen a asegurar y promover el pleno ejercicio de todos los derechos humanos y las libertades fundamentales de las personas con discapacidad sin discriminación alguna por motivos de discapacidad. A tal fin, los Estados Parte se comprometen a: g) Empezar o promover la investigación y el desarrollo, y promover la disponibilidad y el uso de nuevas tecnologías, incluidas las tecnologías de la información y las comunicaciones, ayudas para la movilidad, dispositivos técnicos y tecnologías de apoyo adecuadas para las personas con discapacidad, dando prioridad a las de precio asequible. h) Proporcionar información que sea accesible para las personas con discapacidad sobre ayudas a la movilidad, dispositivos técnicos y tecnologías de apoyo, incluidas nuevas tecnologías, así como otras formas de asistencia y servicios e

instalaciones de apoyo; i) Promover la formación de los profesionales y el personal que trabajan con personas con discapacidad respecto de los derechos reconocidos en la presente Convención, a fin de prestar mejor la asistencia y los servicios garantizados por esos derechos.

Si el estado garantiza el ejercicio efectivo de los derechos de todas las personas, desde el acceso a la educación, a la información, el acceso a las tecnologías, apoyos que promuevan la participación y mitigación de barreras, podrá contribuir con elementos importantes que inciden en la CV de las PcDV.

Ahora bien, atendiendo al tema central que nos convoca en éste trabajo “Calidad de Vida”, concordamos con Verdugo, M. y Schalock, R. (2013) quienes, al definir CV, mencionan que: “calidad de vida es un concepto de uso muy común, pero mal definido habitualmente”. Sus connotaciones semánticas positivas hacen que se abuse de su uso por parte de los expertos en marketing, que pretenden asociarlo con productos de cualquier tipo, o de responsables de campañas de publicidad política y los mismos políticos, quienes, en ocasiones, utilizan demagógicamente la expresión.

Comentario que apoyamos desde nuestra experiencia, ya que, realizamos el ejercicio de preguntar a estudiantes en formación sobre qué es la CV, y desde sus comprensiones, se evidencia que es un término que se usa indiscriminadamente, por ello, hemos decidido acogernos a la siguiente definición de CV porque consideramos es amplia y nos permite recolectar la información que requerimos, por referir múltiples dimensiones de una misma persona:

“Un estado deseado de bienestar personal compuesto por varias dimensiones centrales que están influenciadas por factores personales y ambientales. Estas dimensiones centrales son iguales para todas las personas, pero pueden variar individualmente en la importancia y

valor que se les atribuye". La evaluación de las dimensiones está basada en indicadores que son sensibles a la cultura y al contexto en que se aplica (Schalock y Verdugo 2007).

La metodología empleada hará posible indagar la comprensión que cada estudiante tiene del concepto CV, de acuerdo con las dimensiones que mencionan estos autores, y en relación con las dinámicas de CV de los contextos: Familia y FUNDAVÉ.

Desde la teoría de CV se plantea que los instrumentos de recolección de información deben ser contruidos teniendo en cuenta las características propias del contexto, siguiendo las instrucciones que plantean los autores antes citados. En la medida en que se logre un acercamiento a la vida cotidiana de las PcDV, se podrán construir mejores instrumentos que permitirán la aproximación a una comprensión de la realidad actual sobre la CV de los usuarios vinculados a FUNDAVÉ.

Schalock y Verdugo (2002) proponen ocho dimensiones, las cuales serán el eje fundamental que hile todas las historias y experiencias que se van a sistematizar para que no se pierda la intencionalidad del proyecto, estas son:

1. Dimensión del bienestar emocional: Que hace referencia a sentirse tranquilo, seguro, sin agobios, no estar nervioso.
2. Dimensión de las relaciones interpersonales: Que tiene que ver con relacionarse con distintas personas, tener amigos y llevarse bien con la gente (vecinos, compañeros, etc.).
3. Dimensión del bienestar material: Hace referencia a tener suficiente dinero para comprar lo que se necesita y se desea obtener, poseer una vivienda y lugar de trabajo adecuados.
4. Dimensión del desarrollo personal: Se refiere a la posibilidad de aprender distintas cosas, tener conocimientos y realizarse personalmente.
5. Dimensión del bienestar físico: Hace referencia a tener buena salud, sentirse en buena forma física, tener hábitos de alimentación saludables.

6. Dimensión de la autodeterminación: Se refiere a decidir por sí mismo y tener oportunidad de elegir las cosas que quiere, cómo quiere que sea su vida, su trabajo, su tiempo libre, el lugar donde vive, las personas con las que está.
7. Dimensión de la Inclusión social: Hace referencia a ir a lugares de la ciudad o del barrio donde van otras personas y participar en sus actividades como una persona más. Sentirse miembro de la sociedad, sentirse integrado, contar con el apoyo de otras personas.
8. Dimensión de los derechos: Tiene que ver con ser considerado igual que el resto de la gente, que le traten igual, que respeten su forma de ser, opiniones, deseos, intimidad, derechos.

Nuestro interés es indagar sobre las concepciones de CV que tiene la población con la que vamos a interactuar (PcDV) para hacer posible la sistematización de experiencias, por medio de la aplicación de instrumentos de recolección de información de orden cualitativo y su posterior análisis; sin embargo, previo a la aplicación de los instrumentos es necesario reconocer que en la normatividad colombiana existen leyes y decretos que "estipulan la atención protección, la inclusión, entre otras, de las personas que "padecen" diferentes tipos de discapacidad; o que definen lineamientos integrales de política para su atención", extraído de [www.discapacidadcolombia.com](http://www.discapacidadcolombia.com); de las existentes queremos destacar la Ley 1346 de 2009 "por medio de la cual se aprueba la "Convención sobre los Derechos de las personas con Discapacidad", adoptada por la Asamblea General de las Naciones Unidas el 13 de diciembre de 2006, siendo esta, un logro de las Personas con discapacidad y de las organizaciones a las que pertenecen a nivel mundial.

Por último, respecto a la calidad de vida y la discapacidad visual, a pesar de que desde la salud suele verse la pérdida visual como una implicación negativa para la calidad de vida de las personas por modificar de manera drástica aspectos en que deben realizar las actividades de la vida cotidiana, desde nuestra óptica, la calidad de vida de las personas con discapacidad es buena o puede verse mejorada en tanto se disminuyan las barreras de acceso y

accesibilidad a la información, a la vez que se garantice un desplazamiento autónomo y la posibilidad de acceder a servicios en igualdad de condiciones con las demás personas y participar de actividades y escenarios culturales; la manera en la que podemos contribuir a una mejor sociedad es desde la reivindicación de derechos y desde la lucha por conseguir que los acuerdos en política a nivel mundial y nacional se cumplan beneficiando a las personas con discapacidad.

### **Justificación**

La sistematización es aquella interpretación crítica de una o varias experiencias que, a partir de su ordenamiento y reconstrucción, descubre o explicita la lógica del proceso vivido en ellas: los diversos factores que intervinieron, cómo se relacionaron entre sí y por qué lo hicieron de ese modo. La sistematización de experiencias produce conocimientos y aprendizajes significativos que posibilitan apropiarse de los sentidos de las experiencias, comprenderlas teóricamente y orientarlas hacia el futuro con una perspectiva transformadora. (Jara O, 2007)

Esta sistematización nos permite conocer de forma vivencial, y construir una interpretación crítica sobre las diferentes realidades, percepciones, y nociones sobre la CV de las PcDV, sus familias y profesionales que realizan acompañamiento pedagógico a cada uno de los estudiantes

Contribuir a la CV de las PcDV por medio de los diferentes programas ofertados es uno de los propósitos visionales de FUNDAVÉ, por tanto, aportamos a esto, brindando información a la fundación sobre el sentir de quienes han asistido a los programas que esta ofrece, de modo que permita conocer la vida de quienes reciben apoyo de la fundación y cuál ha sido el desarrollo personal de cada uno, sus cambios y experiencias.

A partir de los aportes y herramientas brindadas por medio de esta sistematización, FUNDAVÉ podrá sustentar su objetivo visional desde la incidencia que han tenido sobre la CV



de sus estudiantes con discapacidad, e incluso, establecer acciones de mejora para seguir prestando a las personas un excelente servicio y tener cobertura en otros lugares.

En esta investigación no solo se realizan aportes a FUNDAVÉ, se busca que el proceso y las reflexiones expuestas aquí les permita a las familias, durante la experiencia vivida, por medio del diálogo de experiencias, recordar, reconocer el trabajo que la fundación ha realizado a favor de la CV de sus hijos, al igual que a la CV propia. El ejercicio de relatar los cambios que han evidenciado en sus vidas después de ingresar a la fundación y llevar el proceso continuo, esperamos de pie a otras comprensiones sobre las PcDV, como sujetos de derechos, y aporte así mismo a una mayor autonomía, autodeterminación de las PcDV, y mayor participación de las PcDV y sus familias en los diferentes escenarios sociales.

### **Población de la investigación**

Las personas partícipes de esta investigación son jóvenes y adultos con discapacidad visual (ceguera o baja visión), mayores de doce (12) años, que se encuentran vinculados a los programas Apoyo a la inclusión educativa (Manos que leen y escriben), Tiflogía para la vida (Nueva generación) y Atención especializada a población con sordoceguera (Escalando) y otros proyectos que FUNDAVÉ ofrece, sus familias y los profesionales que acompañan sus procesos educativos.

El fin de relacionar y articular estos actores, (familia, estudiante y profesionales) es reconocer la CV de cada una de las personas desde una perspectiva integral y multidimensional.

Es importante mencionar que no se seleccionó un número específico de personas de cada uno de los programas, dado que desde la junta directiva de FUNDAVÉ manifestaron las dificultades que tienen muchos de los estudiantes para dirigirse hasta las instalaciones de la Fundación, debido a que viven en diferentes municipios lejanos. Se acordó con la directora

María del Rosario Guevara, realizar la sistematización y los encuentros, con los estudiantes, familias y profesionales que tuvieron la posibilidad de asistir entre el dos y el seis de mayo del año 2022; teniendo en cuenta que en estas fechas fue nuestra visita al contexto (Barranquilla, capital del departamento del Atlántico).

### **Ruta metodológica**

La ruta metodológica se desarrolló siguiendo las fases y estrategias de recolección escritas en la siguiente tabla, cada fase en un tiempo específico de la cursada de la carrera universitaria y del proceso de práctica pedagógica.

<b>Fase o Momento</b>	<b>Semestre</b>	<b>Estrategias de recolección de información</b>
Punto de partida	Séptimo	Reconocimiento contexto general Reconocimiento del contexto familiar Análisis de la situación de las Personas con discapacidad visual Revisión documental Lluvia de ideas
Preguntas iniciales	Séptimo	Escribir las preguntas
Recuperación del proceso vivido	Octavo	Instrumentos de recolección de información Revisión documental Análisis de videos
Reflexión de fondo	Noveno	Análisis de contenido
Puntos de llegada	Décimo	Redacción de informe final Socialización de los resultados

#### ***El punto de partida:***

Comprende haber participado en la experiencia, y tener registros de la experiencia.

A partir del ejercicio de nuestra práctica profesional, nos acercamos a la fundación con la intención de indagar cuál iba a ser nuestro interés en el proceso investigativo, luego de recolectar información básica y de habernos reunido con la junta directiva de la fundación decidimos trabajar sobre la Calidad de vida recogiendo las percepciones de las Personas con discapacidad visual que reciben atención en los programas y servicios de FUNDAVÉ.

***Las preguntas iniciales:***

a) ¿Para qué queremos hacer esta sistematización?, aquí se define el objetivo; b) ¿Qué experiencia(s) queremos sistematizar? Aquí es donde se delimita el objeto a sistematizar; c) ¿Qué aspectos centrales de esas experiencias nos interesa sistematizar? (Precisar un eje de sistematización); d) ¿Qué fuentes de información vamos a utilizar?: e) ¿Qué procedimientos vamos a seguir?

Una vez dispuestos a realizar una sistematización de experiencias y a indagar sobre la concepción de Calidad de Vida de las PcDV en el departamento del Atlántico, buscamos referentes teóricos y decidimos estructurar nuestros objetivos, allí definimos el horizonte de la investigación y fuimos delimitando la población de acuerdo con los programas que ofrece FUNDAVÉ, luego definimos que queríamos involucrar en la investigación a los y las estudiantes con baja visión o ceguera, a sus familias, a los profesionales que trabajan en la fundación y de ser posible a los profesionales de las instituciones educativas.

A partir de los referentes teóricos establecimos nuestros ejes de sistematización, como dimensiones de la calidad de vida, además de contrastar lo que desde textos académicos se ha publicado al respecto.

Luego definimos que íbamos a usar diferentes instrumentos de recolección de información, que pretendieran recoger de diversas maneras lo que piensan las PcDV y que dieran cuenta ante todo de la incidencia que ha tenido FUNDAVÉ en la CV de sus beneficiarios.

Era fundamental asistir a la fundación y conocer a las PcDV que asisten a ella para poder realizar un proceso de recolección de información fiable, por esa razón viajamos a Barranquilla a implementar los instrumentos de recolección de información, allí realizamos una entrevista dirigida a estudiantes, dos grupos focales con familiares y una reconstrucción histórica de la fundación a partir de imágenes y vídeos.

***Recuperación del trabajo vivido:***

Comprende la reconstrucción de la historia, y ordenar y clasificar la información.

Además de estructurar el documento de trabajo de grado, luego de la recolección de información debimos definir cómo íbamos a organizar la información que quedó como resultado de grabaciones y relatorías de lo realizado en la visita, acordamos transcribir los audios, generar categorías que nos permitieran su interpretación y a partir de eso redactar nuestros análisis, en el proceso evidenciamos que los instrumentos de recolección de información usados permitían que en su aplicación se hablara de temas relacionados con la concepción propia de la Calidad de Vida y las posibilidades de incidir en ella.

En muchos casos los relatos y las historias de vida hilaron conversaciones sobre la subjetividad de las PcDV y sobre cómo son vistas por sus familiares, además la implementación de los instrumentos nos permitió conocer aún más las visiones que los y las profesionales de la fundación tienen sobre los procesos educativos de los niños, niñas y adolescentes que asisten a FUNDAVÉ.

***La reflexión de fondo:***

¿Por qué pasó lo que pasó?, conlleva analizar, sintetizar, y hacer una interpretación crítica del proceso

En este apartado abordamos lo que las personas entrevistadas nos dijeron, abordamos los elementos que para ellos y ellas son importantes al hablar de calidad de vida, los relacionamos con las dimensiones propuestas por Schalock y Verdugo, para luego enunciar cómo es concebida la CV para los estudiantes, sus familias y los profesionales de FUNDAVÉ estableciendo vínculos entre sus concepciones, cuestionando el papel de cada actor social en el desarrollo personal de la PcDV, exaltando la importancia de FUNDAVÉ como institución y

como espacio que ha incidido en la calidad de vida de las PcDV a quienes atiende, finalizando con el rol y las funciones de un/a Educador/a Especial.

***Los puntos de llegada:***

Donde se formulan las conclusiones y se comunican los aprendizajes.

Luego de haber analizado la información recolectada elaboramos algunas conclusiones a partir de los objetivos propuestos, evaluamos el alcance de cada uno de ellos, y mencionamos cómo durante el proceso de investigación y de práctica contribuimos desde nuestro rol de Educadores Especiales a los procesos de enseñanza aprendizaje del sistema de lectoescritura Braille, pero además cómo concebimos a la PcDV como un sujeto integral.

## **Capítulo 2: Sobre la sistematización y preguntas iniciales**

### **La sistematización de experiencias como metodología de investigación**

De acuerdo con Jara O.

La sistematización es aquella interpretación crítica de una o varias experiencias que, a partir de su ordenamiento y reconstrucción, descubre o explicita la lógica del proceso vivido en ellas: los diversos factores que intervinieron, cómo se relacionaron entre sí y por qué lo hicieron de ese modo. La Sistematización de experiencias produce conocimientos y aprendizajes significativos que posibilitan apropiarse de los sentidos de las experiencias, comprenderlas teóricamente y orientarlas hacia el futuro con una perspectiva transformadora (1989, p.4).

La sistematización de experiencias comprende que el mundo social no es medible, sino que corresponde a las vivencias y experiencias propias de los seres humanos en sociedad, en ella, no basta con recolectar datos, analizarlos y proponer alternativas de transformación, sino que en el proceso todo cambio es valorado, es allí donde cada experiencia es valiosa aunque sea contraria a las demás, cada verdad y cada forma de ver la vida aun siendo contraria no es contradictoria a las demás, sino que se constituyen en relaciones permanentes.

La sistematización de experiencias propone que en el proceso mismo surgirán múltiples preguntas, la finalidad es responder a las preguntas desde la experiencia de quienes forman parte del estudio realizado; la sistematización inicia conociendo aspectos relevantes de lo que se quiere conocer para luego ordenar la información, clasificarla, interpretarla, reflexionar sobre ella y generar conclusiones permitiendo así, sentar bases respecto al análisis de la CV en PcDV que asiste y hacen parte de los programas y servicios ofertados por FUNDAVÉ en el departamento del Atlántico.

**¿Cuáles son las experiencias sistematizadas?**

Se sistematizaron las historias de vida y experiencias de los jóvenes y adultos de la Fundación, en relación con su CV a partir de su percepción frente a este concepto y los planteamientos de Schalock y Verdugo. Los autores que realizan el planteamiento teórico también exponen unas dimensiones y unos indicadores, los cuales apoyarán la orientación de la recolección de historias y experiencias de cada persona.

Las dimensiones y sus indicadores permiten obtener información de la vida cotidiana, las posibilidades con las que cuenta la persona, como acceso a servicios de salud, educación, recursos económicos, estado emocional, independencia, autonomía, relaciones interpersonales, entre muchas otras; es abrir el panorama y dejar que las personas se expresen y nos cuenten cómo se sienten con relación a los aspectos antes mencionados, cuáles han sido sus caminos, qué los ha llevado a seguir en la fundación en función de su CV.

Adicional a esto, se sistematizaron las concepciones de CV de las familias de las PcDV y profesionales de FUNDAVÉ.

### **Pregunta inicial**

¿Qué incidencia ha tenido FUNDAVÉ en la Calidad de Vida de los jóvenes y adultos vinculados a los programas que esta ofrece?

### **Ejes de sistematización**

Se indagó en principio, las diferentes nociones de CV que pueden brindar, desde la experiencia, hablada o escrita, las PCDV, sus familias, y profesionales de FUNDAVÉ.

Surgió una gran cantidad de información, para poder clasificarla y mantener un hilo conductor se utilizaron como ejes fundamentales las ocho (8) dimensiones de CV con sus indicadores planteadas por Schalock y Verdugo (2007). Estas dimensiones son:

**Bienestar emocional:** Que hace referencia a sentirse tranquilo, seguro, sin agobios, no estar nervioso. Y se evalúa mediante los indicadores: Satisfacción, Autoconcepto y Ausencia de estrés o sentimientos negativos.

**Relaciones interpersonales:** Que tiene que ver con relacionarse con distintas personas, tener amigos y llevarse bien con la gente (vecinos, compañeros, etc.). Y se mide con los indicadores: Relaciones Sociales, Tener amigos claramente identificados, Relaciones familiares, Contactos sociales positivos y gratificantes, Relaciones de pareja y Sexualidad.

**Bienestar material:** Hace referencia a tener suficiente dinero para comprar lo que se necesita y se desea obtener, poseer una vivienda y lugar de trabajo adecuados. Los indicadores para evaluar son: Vivienda, Lugar de trabajo, Salario (Pensión, Ingresos), Posesiones (bienes materiales), Ahorros (o posibilidad de acceder a caprichos).

**Desarrollo personal:** Se refiere a la posibilidad de aprender distintas cosas, tener conocimientos y realizarse personalmente. Y se mide con los indicadores: Limitaciones/capacidades, Acceso a nuevas Tecnologías, Oportunidades de aprendizaje, Habilidades relacionadas con el trabajo (u otras actividades) y Habilidades funcionales (competencia personal, conducta adaptativa, comunicación).

**Bienestar físico:** Hace referencia a tener buena salud, sentirse en buena forma física, tener hábitos de alimentación saludables. E incluye los indicadores: Atención Sanitaria, Sueño, Salud y sus alteraciones, Actividades de la vida diaria, Acceso a ayudas técnicas y Alimentación.

**Autodeterminación:** Se refiere a decidir por sí mismo y tener oportunidad de elegir las cosas que quiere, cómo quiere que sea su vida, su trabajo, su tiempo libre, el lugar donde vive, las personas con las que está. Los indicadores con los que se evalúa son: Metas y Preferencias Personales, Decisiones, Autonomía y Elecciones.



**Inclusión social:** Hace referencia a ir a lugares de la ciudad o del barrio donde van otras personas y participar en sus actividades “como uno más”. Sentirse miembro de la sociedad, sentirse integrado, contar con el apoyo de otras personas. Y está evaluado por los indicadores: Integración, Participación, Accesibilidad y Apoyos.

**Derechos:** Tiene que ver con ser considerado igual que el resto de la gente, que le traten igual, que respeten su forma de ser, opiniones, deseos, intimidad, derechos. Y los indicadores utilizados para evaluar esta dimensión son: Intimidad, Respeto, Conocimiento y Ejercicio de derechos.

Estas dimensiones permitieron que, en el análisis de los datos, se logrará obtener información relevante y contextualizada.

### **Articulación con el grupo de investigación**

Este trabajo investigativo sobre CV de las PcDV del departamento de Atlántico, se enmarca en el grupo de investigación Diversidades, Formación y Educación, y en la línea Cultura, Educación y Política, ya que, permite el reconocimiento de las prácticas culturales, en la medida en que logra percibir diversos modos de vivir del grupo de personas partícipes de la investigación, pensamientos, comportamientos y acciones para desenvolverse en su contexto, elementos que incluso posibilitaron caracterizar y reconocer sus nociones sobre CV, percibiendo fortalezas, pero también barreras a nivel cultural, social, que tienen una incidencia sobre las PcDV y su bienestar multidimensional.

Se puede señalar que, el tema de CV permitió establecer una relación importante entre cultura y educación, en tanto que la cultura está presente en todos los lugares de su comunidad, incluyendo a las Instituciones Educativas de los diferentes municipios, y permea constantemente desde los pensamientos, conocimientos y acciones, la CV de las PcDV. La escuela toma un rol importante porque permite una reproducción cultural, tanto en aspectos

positivos, características que brindan información sobre la CV de las personas de la Costa Atlántica como la sonrisa que las personas reflejan en su rostro, su alegría y buen sentido del humor, al igual que en aspectos negativos como las acciones y pensamientos que generan discriminación, prejuicios y exclusión. Por ello, esta relación puede ser buena, sin embargo, a su vez puede ser conflictiva debido a que genera barreras y brechas en la CV de las personas.

Todo lo anterior, encuentra una relación con la constitución del sujeto, ya que se constituye a partir de la relación con otros, con su comunidad o círculo social, la mirada de los otros permea a los sujetos, contribuye a la constitución de la PcDV e incluso desde su subjetividad hay una influencia, lo cual va a expresar y representar en su relación con sus pares, vecinos, amigos, compañeros, maestros, y familia.

Adicional a esto, comprendiendo que el espacio de la experiencia vivida cuenta con unas características físicas, culturales, y económicas propias, las PcDV se ven sujetas a unas condiciones políticas sociales que permite al contexto colombiano, en este caso especialmente al departamento del Atlántico, construir y brindar respuestas que permitan incidir favorablemente en su CV. Se puede hablar, por ejemplo, de la Ley general de educación 115 de 1994 que señala las normas para regular el Servicio Público de la Educación, según las necesidades de las personas, familias y en general de la sociedad; la Ley estatutaria 1618 de 2013 que tiene como objetivo garantizar el ejercicio efectivo de los derechos de las PcD, por medio de procesos de inclusión, acciones afirmativas y ajustes razonables, y eliminación de toda forma de discriminación por razón de discapacidad; la Convención Internacional Sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, instrumento destinado a proteger los derechos de las PcD; la Resolución 113 del año 2020, que tiene como objetivo realizar los procesos de certificación de discapacidad y el Registro de Localización y Caracterización de Personas con Discapacidad, lo anterior con el fin de nombrar algunas de las normativas y políticas públicas que permean a los sujetos con discapacidad y los determina como sujetos de derechos.

Por tanto, los conocimientos, prácticas, perspectivas, aprendizajes, afirmaciones y conclusiones formuladas a partir de la práctica, de este trabajo de grado en relación con la CV de las PcDV del Atlántico, son el aporte que realizamos a este grupo de investigación.

## Capítulo 3: Objetivos

### Objetivo General

Identificar cómo ha incidido FUNDAVÉ en la Calidad de Vida de los jóvenes y adultos con discapacidad visual del departamento del Atlántico, vinculados a los programas ofrecidos, por medio de una sistematización de experiencias.

### Objetivos Específicos

1. Reconocer las concepciones de Calidad de Vida que tienen los estudiantes con discapacidad visual, sus familias, y los profesionales de FUNDAVÉ.
2. Caracterizar la Calidad de Vida en los jóvenes y adultos con discapacidad visual, a partir de las dimensiones propuestas por Schalock y Verdugo, comprendiendo sus percepciones, sentimientos y pensamientos.
3. Registrar los aportes y la incidencia que tiene el/la Educador/a Especial en la Calidad de Vida de las Personas con discapacidad visual.

#### Capítulo 4: Instrumentos de recolección de información

Antes de iniciar con la descripción y organización de las técnicas e instrumentos utilizados para la recolección de información, es importante mencionar que, para llevar a cabo cada intervención, con estudiantes, familias o profesionales de FUNDAVÉ, se realizó entrega de un consentimiento informado, el cual comunica que la participación de cada persona es voluntaria y que está de acuerdo con las diferentes dinámicas que se desarrollaron en los espacios de encuentro. Cabe aclarar que, todas las actividades fueron grabadas en audio, para después lograr transcribir las voces y narrativas de cada persona; lo cual se especifica en el consentimiento informado. En el Apéndice 1 podrá encontrar un borrador en blanco sobre las condiciones bajo las cuales las personas participaron de la investigación.

Nota: El consentimiento fue firmado por cada participante antes de iniciar cualquier actividad o encuentro.

Planteamos las siguientes tres técnicas de recolección de información y el instrumento que corresponde a cada una son:

1. Técnica: Entrevista estructurada, instrumento: entrevista física y grabación por medio de audios.

Este instrumento está dirigido a los estudiantes con discapacidad visual (ceguera o baja visión) que participan en los programas Apoyo a la inclusión educativa (Manos que leen y escriben), Tiflología para la vida (Nueva generación) y Atención especializada a población con sordoceguera (Escalando). Tal entrevista se desarrolló de forma presencial asistiendo a las instalaciones de FUNDAVÉ.

Se acordó y se logró con los/las participantes, realizar la entrevista presencial en un periodo de tiempo estimado de treinta minutos. Sin embargo, algunas de las entrevistas desarrolladas llevaron de menos o más tiempo.

La entrevista está dividida en tres partes:

- A. Información personal
- B. Preguntas sobre Calidad de vida
- C. Preguntas orientadas a partir de las de las dimensiones planteadas por Schalock y Verdugo (2007).

[\(Ver instrumento en apéndice 2\)](#)

## 2. Técnica: Grupos focales, instrumento: diario de campo.

Un grupo focal consiste en una entrevista grupal que busca la interacción de los participantes. Esta técnica está dirigida a familias y profesionales de FUNDAVÉ (Educadoras especiales, Tiflólogas, docentes del área de matemáticas, e informática).

Teniendo en cuenta las posibilidades de la fundación y de las familias en términos de transporte, economía y tiempo, trabajamos con dos grupos de familias, uno constituido por seis personas, y otro por siete. El grupo de profesionales contó con la participación de 10 personas.

El objetivo de los grupos focales es poder dialogar y cruzar información sobre dos preguntas transversales: ¿Qué es la CV?, y ¿Cómo considera usted que FUNDAVÉ ha incidido en la Calidad de vida de los estudiantes? Con las familias, especialmente, trabajamos las mismas preguntas, con el fin de conocerlas, saber quiénes son, dónde viven, y así poder realizar una caracterización general.

[\(Ver instrumento en apéndice 3\)](#)

## 3. Técnica: Análisis de fotografía, instrumento: Registro documental

El objetivo de esta técnica fue reconstruir la historia de FUNDAVÉ en relación con las ocho dimensiones de Calidad de Vida, a partir de las fotografías brindadas por la fundación que cuentan parte de su historia desde el año 2008 al 2015.

El análisis de fotografía nos permitió reconocer el recorrido histórico, los avances, y la incidencia que han tenido sobre la CV de los estudiantes y familias. Este material se brindará a FUNDAVÉ en formato digital.

(Ver Instrumento en apéndice 4)

## Capítulo 5: Recuperación del proceso vivido

Con el fin de reconstruir el proceso vivido, partimos de dos elementos importantes, primero, de la reconstrucción de una parte de la historia de FUNDAVÉ, sobre momentos importantes y componentes que nos dan cuenta del trabajo sobre la CV de las PcDV (ceguera y baja visión), y segundo, la descripción general sobre la agenda que se llevó a cabo durante la salida pedagógica a la ciudad del Barranquilla del dos (2) al seis (6) de mayo del año 2022. A continuación, desarrollamos las ideas en el mismo orden en que fueron enunciadas.

### Reconstruyendo la historia de FUNDAVÉ

FUNDAVÉ es una entidad sin ánimo de lucro, creada en Barranquilla en el año 2000, trabaja desde esta fecha por la inclusión de niños, jóvenes y adultos con discapacidad, así mismo, le apuestan a que estas personas logren mejorar su CV. Son gestores de proyectos relacionados con educación, cultura, tecnologías accesibles y gestión de derechos. Para el año 2022, es una entidad muy reconocida a nivel internacional por su buen trabajo, y cuenta con alianzas y convenios con entidades de carácter público y privado a nivel nacional, departamental y local.

La fundación para llegar a estos alcances, desde sus orígenes, ha construido una historia a través del tiempo, y esta historia la reconstruimos por medio de cuatro videos publicados por FUNDAVÉ en la página de YouTube, que recogen fotografías de los años 2008, 2011, y 2015.

**Video 1:** FUNDAVÉ institucional (2008): Este vídeo permite que veamos las diferentes actividades que la fundación realizaba dentro y fuera de sus instalaciones, podríamos hablar de tres tópicos diferentes:

1. Atención a estudiantes, salidas de campo.
2. Capacitación a familias y usuarios.



### 3. Aprendizajes

Varias imágenes dan muestra de la visita al Parque Natural Cerrejón, en donde podemos encontrar réplicas de animales como el caimán y la vaca, además de ver que los niños pueden alimentar chivos, acariciar vacas, también se ve como en algunas ocasiones realizaban actividades como compartir alimentos a modo de picnic en el parque, jugar con los niños en los parques infantiles y asistir a piscina.

La playa aparece como escenario de diversión, los niños juegan a juntar arena, entre niños, adolescentes y adultos juegan a enterrar en la arena a un niño. Otro niño juega a recoger agua con un vaso y se la lanza a sí mismo.

1. Las capacitaciones a familias y usuarios con discapacidad visual son una constante, en las imágenes presentes en el vídeo podemos ver que se capacitó a las familias en habilidades de escucha, el liderazgo, la creatividad, también se realizaron capacitaciones sobre Actividades de la vida diaria (AVD), se realizaron ejercicios grupales en los que participaron las familias, incluyendo actividades de esparcimiento.

2. Los aprendizajes han sido muy variados, podemos ver como en algunas imágenes trabajan la producción oral de niños y niñas ciegas, la audición usando bafles, la escritura Braille usando signo generador ampliado de madera, los desplazamientos en calle usando el bastón blanco, la exploración de modelos 3D, el trabajo en mesa con hojas de papel y plastilina, el aprender a caminar usando un caminador de cuerdas, apoyado por dos profesionales, lectura guiada de libros adaptados, trabajo en mesa usando el ábaco abierto, trabajo en estimulación temprana y adecuada en un salón rodeado de espejos, con colchonetas, balones, rodillos.

Además, los escenarios de socialización y participación posibilitan otros aprendizajes como el interpretar instrumentos musicales como el tambor alegre, el llamador, la tambora, las maracas, la guacharaca, bailar y cantar. Actividades y talleres que permiten evidenciar que para el año

2008, la fundación trabajó fuertemente sobre las dimensiones de CV como Bienestar emocional, Bienestar material, Relaciones interpersonales y Derechos.

**Vídeo 2:** 2011.mov (2011): FUNDAVÉ es una empresa social, sin ánimo de lucro, fundada en el año 2001, por un grupo de mujeres Barranquilleras, creada como fundación por María Estela Donado, que atiende a toda la población con limitación visual, sordoceguera y multidéficit, sin distinciones.

Cuenta con un equipo de profesionales, en su mayoría educadores especiales y voluntarios que procuran la inclusión de las niñas, niños y jóvenes del departamento del Atlántico, basándose en la estrategia de Rehabilitación basada en la comunidad (RBC) como fundación atienden los centros comunitarios ubicados en Barranquilla y los municipios del Atlántico.

Pueden verse en el video, procesos de estimulación a las Personas con discapacidad visual usando elementos como un balón de gimnasia, rodillo de goma, piscina con pelotas de colores, lupa y linterna de luz amarilla, dibujos en relieve y tinta ampliados.

Se destacan los conocimientos en Braille, Ábaco y el uso de software lector de pantalla JAWS y la escritura usando la máquina Perkins. Información que nos permite identificar el progreso y permanencia de proyectos y programas, además de visibilizarse la estimulación temprana y trabajo con población de primera infancia. Poniéndose en evidencia el trabajo realizado sobre las dimensiones de bienestar físico, autodeterminación, y reitera al igual que el video uno, la dimensión de derechos.

**Vídeo 3:** Atención temprana (2015): Este video expone las razones de ser de la Fundación María Elena Restrepo, FUNDAVÉ, trabaja por la inclusión de Personas con discapacidad visual, sordoceguera y discapacidad múltiple, desde la infancia a la adultez. Ofrece programas y servicios educativos y culturales que promueven la participación en

comunidad. Su labor se desarrolla fuera del sistema educativo convencional y es posible gracias a las alianzas y contactos que tiene con personas naturales y jurídicas.

En el vídeo los y las profesionales de FUNDAVÉ, asisten cómo panelistas a eventos y realizan exposiciones acerca del Sistema de lectoescritura Braille y actividades sensoriales dirigidas al público, además de realizar capacitaciones en la sede de FUNDAVÉ.

Orientan y acompañan a las Personas con discapacidad visual en el uso del bastón blanco en espacios abiertos y cerrados, en el ábaco abierto, la máquina Perkins, el teclado de una computadora portátil y la escritura Braille con regleta y punzón. Actividades y procesos que favorecen el bienestar emocional, desarrollo personal, autodeterminación, e inclusión social.

**Video 4 Programas (2015):** En este video una de las profesionales, educadora especial, habla sobre el programa de atención temprana, en el cual, para ese momento, se atendían veinte niños y niñas con discapacidad visual, discapacidad múltiple y sordoceguera entre los 0 y 6 años, del departamento del Atlántico.

Se destaca que las familias de las Personas con discapacidad visual hacen parte y tienen un rol activo en el proceso de habilitación y rehabilitación, participando en las dinámicas de la fundación, adaptando y leyendo cuentos accesibles, recibiendo a los profesionales en su casa.

La estimulación temprana y adecuada son fundamentales para alcanzar niveles de desarrollo óptimos para poder ser partícipes a futuro de procesos sociales y escolares, por ello la fundación acompaña a las Personas con discapacidad visual y sus familias fortaleciendo las dinámicas en el hogar, las instituciones educativas y servicios comunitarios.

A partir de junio del año 2015 con el apoyo de la caja de compensación familiar del Atlántico (Comfamiliar) y la Fundación ONCE para América Latina (FOAL) se inicia el proyecto de atención y acompañamiento a procesos de estimulación temprana y adecuada de niños y

niñas con discapacidad visual de 0 a 6 años “Consentidos”, programa en el cual se estimula la sensopercepción usando colchonetas para gatear, reptar y girar, realizando trabajo corporal que involucra saltos usando aros, trabajo en el lenguaje, la manipulación de texturas y tamaños, el trabajo en mesa, aprestamiento Braille, acompañamiento en los procesos de lectura y escritura, estimulación visual con juguetes lumínicos y caja de luz, el uso de software interactivo, rompecabezas con contrastes de color, brindando una atención integral en áreas como la comunicación, orientación y movilidad y técnicas para la vida diaria.

En general los cuatro videos nos dan cuenta de que a través del tiempo e historia de FUNDAVÉ, ha trabajado y trabaja a favor de la CV de las PcDV, y hasta el año 2015 se identifica a partir de la historia representada por medio de los videos el trabajo sobre las diferentes dimensiones expuestas anteriormente.

### **Salida pedagógica**

La salida pedagógica permitió recolectar la información requerida para esta sistematización. Esta salida pedagógica se realizó a la ciudad del Barranquilla entre el 2 y el 6 de mayo de 2022.

Durante la salida de campo, se llevó a cabo una agenda acordada con la Fundación, con el fin de lograr los objetivos de cada uno de los proyectos de grado, conocer la institución y las personas que habitan constantemente este lugar, y por último realizar unas actividades que ya tenían pensadas la directora María del Rosario Guevara y su equipo de trabajo para nosotros.

**Día 1 (2 de mayo).** Al llegar a las instalaciones de FUNDAVÉ, fuimos muy bien recibidos, estuvimos dialogando con María del Rosario Guevara Solís y Victoria Donado Guzmán, quienes hacen parte del equipo de dirección de la fundación, tiflólogas, educadoras especiales y otros profesionales de la educación que en ese momento se encontraban. En principio estuvimos hablando de los proyectos realizados entre la Universidad Pedagógica

Nacional y FUNDAVÉ, del proyecto Mujeres de Colores, y luego de nuestra práctica como tema central de la charla, el proceso de los estudiantes que hemos venido acompañando durante la práctica (desde el primer semestre del año 2021 hasta el segundo semestre del año 2022) en la enseñanza del sistema de lectoescritura Braille de manera virtual.

Victoria Donado nos agradeció por haber sido parte del proceso, por nuestro trabajo, y nos habló sobre la misión de la fundación, de su trabajo con la población discapacidad visual del programa Estimulación temprana, la formación necesaria desde el principio basada en documentación del INCI, de la ONCE, de la importancia del trabajo en habilidades motoras, de comunicación, el trabajo grupal con los usuarios dotándoles de los materiales necesarios, el trabajo con familias, de los programas que ofrece FUNDAVÉ.

María del Rosario también nos agradeció, reconociendo que esta es la primera vez que se trabajó de manera virtual con PcDV y a continuación nos habló sobre la historia de FUNDAVÉ, sus programas, la relación interinstitucional, los apoyos que ha recibido, la importancia del trabajo con familias de PcDV, la estimulación temprana, la enseñanza y el aprendizaje del sistema Braille a estudiantes; del programa eje de la institución “Manos que leen y escriben”, diciendo que la fundación es la única en el departamento del Atlántico que brinda atención a Personas con discapacidad visual y sus familias, que son operadores de proyectos en la Secretaría de Educación en municipios no certificados.

Dice María del Rosario “el Braille es nuestra razón de ser”, nos cuenta que en la fundación se han realizado varios proyectos, entre esos menciona “Braille a la mano de todos” (2018, 2019) en colaboración con la Fundación ONCE para América Latina (FOAL) y la Secretaría de Educación del Atlántico, el cual beneficio a más de cincuenta estudiantes entre niños y adultos con discapacidad visual y permitió establecer cuatro niveles de Braille, acercamiento, iniciación, fortalecimiento inicial, y fortalecimiento avanzado.

Este encuentro nos permitió conocer más sobre las condiciones de vida y, sobre todo, el proceso de cada uno de ellos de una forma más detallada, ya que los profesionales son los que han acompañado a los estudiantes y conocen ese recorrido en el aprendizaje del Braille y la adquisición de conocimientos y habilidades que les han permitido estar donde se encuentran actualmente.

En el caso de uno de los estudiantes de los que acompañamos en la práctica del primer semestre del año 2021, FUNDAVÉ nos informó sobre unas situaciones económicas y familiares de los estudiantes, que están afectando el proceso con FUNDAVÉ y también del acompañamiento que realizamos por parte de la Universidad Pedagógica Nacional.

María del Rosario y Leivis Niebles, tiflóloga que acompañaba al estudiante, hablaban sobre la posibilidad de que comenzara a usar la máquina Perkins (Máquina mecánica que permite la escritura Braille, permitiendo a quien escribe poder leer de manera simultánea); para ver si el estudiante se motivaba más a escribir con la máquina Perkins que con regleta y punzón, al respecto la educadora especial Angie Bohórquez les comentó a los profesionales de FUNDAVÉ que no estaba de acuerdo, ya que el estudiante aún se encontraba en un proceso de aprestamiento al sistema Braille, además de requerir mejorar sus habilidades intelectuales y motrices, necesarias para el aprendizaje del código alfabético y que se trabajan en los procesos de lectura y escritura.

Para cerrar el tema, los y las profesionales manifestaron estar de acuerdo y se habló de la posibilidad de que el estudiante use la máquina Perkins en un futuro cercano, en el caso de que no avance significativamente en los procesos de lectura y escritura o que se requiera por alguna dificultad de salud.

De esta misma forma se dialogó sobre algunos y algunas de los estudiantes y se generaron reflexiones colectivas respecto a los procesos de enseñanza y aprendizaje.

Al terminar el diálogo grupal, pasamos al momento del almuerzo.

A las dos de la tarde aproximadamente nos sugieren que busquemos a los estudiantes y familias para escucharlos y rescatar información útil para los trabajos de grado.

Teniendo en cuenta que este mismo día llegamos a la Fundación, no esperábamos tener interacción con los usuarios, sin embargo, por las dinámicas que se desarrollaban, fue necesario, ya que probablemente al siguiente día no asistirían las mismas personas y debíamos aprovechar el espacio.

Como grupo de trabajo establecimos acuerdos, dividimos tareas y espacios con las familias y estudiantes para poder conocerlos y dialogar sobre el tema de CV.

De esta forma logramos desarrollar 7 entrevistas.

Fue una situación compleja, debido a varios factores: las personas no nos conocían, había mucho ruido en el ambiente, se sentía una barrera comunicativa con algunas personas; como todo fue tan rápido, evidenciamos que la información puede que no esté tan completa como esperábamos; el clima no nos favoreció mucho, era un día caluroso y estábamos en un pasillo donde el aire acondicionado no llegaba, y el calor no solamente lo sentíamos nosotros los maestros en formación sino que algunas personas que entrevistamos manifestaban incomodidad por el calor.

De esta forma terminamos la jornada; por último, nos quedó pendiente organizar los consentimientos informados y las grabaciones.

**Día 2 (3 de mayo).** En este segundo día de la salida de campo, como dupla de trabajo de grado, nos organizamos para realizar entrevistas grupales con familias, y continuar con las entrevistas del día anterior, Angie Bohórquez dirigió las entrevistas con las familias.

Durante la jornada se realizaron dos entrevistas con familias; quienes en ese momento estaban esperando en el pasillo mientras salían las personas que acompañaban (se encontraban en clase de Orientación y movilidad), por eso aprovechamos el tiempo.

En la primera entrevista estuvieron madres y un primo, al inicio fue un poco difícil hablar con confianza, hasta ahora nos conocíamos, sin embargo, cuando empezamos a hablar de sus historias de vida y la de sus hijas e hijos, ellas y él se abrieron un poco más a la conversación, hablando sobre el tema central (Calidad de Vida) desde sus experiencias de vida, desde sucesos que les generaban alegría, ya que lograban identificar los grandes avances de los participantes, así como momentos tristes o difíciles que han tenido que atravesar a lo largo de sus vidas. Algo que reconocimos de forma general en este primer grupo de familias, es que los imaginarios sociales han tenido un fuerte impacto en la aceptación de las discapacidades de sus hijos y en las relaciones interpersonales de estos.

Cada uno de los familiares participó y también agradecieron el espacio, les pareció enriquecedor tener la posibilidad de escucharse entre sí.

La segunda entrevista grupal con familias inició 20 minutos después. Con este grupo fue más difícil hablar, ya que estaban cerrados a la posibilidad de contar cosas tan importantes de sus vidas, sin embargo, poco a poco fueron tomando confianza. Realmente fue un grupo muy activo, no solo compartieron aspectos de sus vidas personales relacionadas con la Calidad de Vida, sino que también como grupo pudimos adentrarnos en comentarios y análisis sobre problemáticas sociales como la exclusión, el rechazo y la discriminación en Barranquilla, que están afectando a las PcDV, a los estudiantes en general o cualquier persona que a los ojos e imaginarios de la comunidad son “diferentes”; este término, las familias lo usaron refiriéndose a aspectos “negativos”.

Al terminar estas dos entrevistas grupales, como grupo de trabajo estuvimos hablando en el salón de recursos tiflotecnológicos, sobre las entrevistas individuales que Sergio Buitrago realizó, en este caso en una de las entrevistas prevaleció la idea de que FUNDAVÉ ha incidido de manera positiva en la percepción frente a la vida y el futuro de los estudiantes con discapacidad, a partir de las voces de dos mujeres, madres.



En horarios de la tarde nos reunimos como grupo de práctica, estudiantes y profesoras para hablar sobre lo que habíamos vivido hasta el momento, las posibilidades de encuentro con la población, la recolección de información, el reconocimiento de la discapacidad, con su crudeza, como condición ligada a dificultades a partir de las voces de las familias.

Sobre lo dialogado con los familiares de nuestros estudiantes se habló sobre el bienestar de ellos, las condiciones económicas del hogar, los esfuerzos realizados día tras día, las oportunidades que brinda la Fundación a los estudiantes que se benefician con su apoyo, los procesos educativos, el acoso escolar, la adolescencia.

Fue importante ver que, en las entrevistas grupales con las familias, como cada familiar tenía una experiencia para aportar que contribuía a otro y en algunos casos un consejo frente a alguna situación en particular, además de las múltiples formas de abordar la discapacidad en cada familia, las estrategias que como familia han creado para la comunicación.

Hablamos sobre la agenda del día siguiente y la necesidad de recolectar datos importantes de la visita a municipios y, como grupo de trabajo, nos reunimos con María del Rosario Guevara para solicitarle fotografías, e insumos escritos sobre la historia de FUNDAVÉ para la construcción del instrumento de recolección de información "Foto-diario".

**Día 3 (4 de mayo).** El tercer día de la salida de campo la Fundación nos invitó a dirigirnos a los municipios donde se encontraban los estudiantes, para ello, estuvimos de a dos maestros en formación por municipio; allí tuvimos la oportunidad de hablar y conocer en persona a los estudiantes, hablar con algunos de sus familiares y dialogar con maestros y orientadores de las escuelas. Esto con el fin de conocer más acerca de los procesos de cada uno de ellos, en relación con su realidad familiar, social y académica.

La visita a estos municipios y escuelas nos permitió conocer condiciones y factores contextuales, logrando interactuar con nuestros estudiantes, barreras de infraestructura,

climáticas, de comunicación, barreras conductuales, falta de recursos, y el impacto a diario sobre los estudiantes y sus familias.

Experiencia que fue muy enriquecedora para nosotros, desde el primer momento en que ingresamos a las instituciones se nos reconoció desde nuestro rol, permitiéndonos recorrer las instalaciones de los colegios, ingresar a los salones, realizar una observación no participante, en esta experiencia identificamos que los estudiantes tuvieron poca participación, no tomaron apuntes durante las clases, y casi no dialogaron con sus pares.

Situación en la que nos centramos porque percibimos dificultades que inciden sobre la CV de los estudiantes, específicamente sobre las dimensiones de bienestar emocional, relaciones interpersonales, autodeterminación e inclusión social.

Al salir de las aulas, nos dirigimos a dialogar con los orientadores de las instituciones, momento que nos permitió expresar nuestras preocupaciones de cada estudiante, y estos mismos se encargaron de comentarnos parte de la vida de los estudiantes que inciden sobre el aprendizaje del Braille y a su vez sobre la CV como: falta de compromiso por parte de las familias para llevar a sus hijos a la escuela, sobre protección, y problemáticas familiares.

**Día 4 (5 de mayo)** Este día, en horas de la mañana, tuvimos una invitación pedagógica por parte de la fundación para ir a la Biblioteca Departamental Meira del Mar.

Cabe aclarar que la biblioteca en ese momento estaba en remodelación, por tanto, fue una visita rápida; allí observamos que está ubicada en un centro cultural, que brinda un servicio de carácter público, y también se reconoce por tener tecnología, material accesible y el personal capacitado para orientar y apoyar a las personas con discapacidad visual (ceguera y baja visión).

Al terminar la visita nos dirigimos a la fundación, y contamos con el espacio para realizar otras entrevistas, a profesionales y directivas de FUNDAVÉ, los temas que estuvimos tratando en esta jornada, estuvieron relacionados a la gestión y auto sostenibilidad de la fundación, y la

función social que realiza cada una de sus profesionales para mejorar la Calidad de Vida de sus usuarios.

Durante el encuentro con los profesionales, se trataron diferentes temas como la perspectiva sobre Calidad de Vida, las funciones, y el rol de las y los educadores especiales y tiflólogos de la fundación, y la distinción de trabajar en un contexto distinto al de la capital del país, requiere de gestionar y llevar a cabo otras acciones para trabajar con los estudiantes.

Ambas entrevistas se realizaron al mismo tiempo y tuvieron una duración superior a dos horas, cada una.

**Día 5 (6 de mayo)** Nos reunimos como proyecto de grado para dialogar sobre el proceso que llevamos y la ruta que vamos a seguir para la presentación del presente trabajo, la socialización de la práctica y los pasos para ordenar la información recogida en la salida de campo.

Desde las diez de la mañana participamos de un taller en estimulación adecuada dictado por la profesora Olga Lucía Ruíz, dirigido a los/las profesionales de FUNDAVÉ y a nuestro grupo en representación de la Universidad Pedagógica Nacional, este taller nos permitió conocer que es imprescindible la estimulación temprana y adecuada para poder desarrollar habilidades necesarias para el desplazamiento autónomo, los ejercicios escriturales, de manejo de objetos, motricidad, espacialidad, a la vez que facilita la interacción entre los familiares y los niños y niñas con discapacidad visual fomentando múltiples aprendizajes.

## Capítulo 6 Reflexiones de fondo

### **Sobre los elementos, y las concepciones de Calidad de Vida de los estudiantes con discapacidad visual.**

La CV según los estudiantes entrevistados (7), abarca diferentes aspectos importantes, los relacionan de la siguiente manera:

*La Calidad de Vida está relacionada con las habilidades y posibilidades para ser “independientes y autónomos” en su diario vivir y proyectos de vida.* Los estudiantes aseguran que Calidad de Vida es lo que ellos mismos desde su autonomía se proponen y logran hacer, sin depender de la familia, amigos o de otra persona. Así mismo, manifiestan que la falta de autonomía e independencia conlleva no establecer otras relaciones, amistades, e incluso participar de eventos que se realizan en el municipio donde viven o en otros cercanos.

*Calidad de Vida es tener “relaciones sociales”:* a continuación, citamos las palabras de una de las personas entrevistadas, que logra recoger y describir lo que expresaron cuatro personas: “la calidad de vida está en la parte social y es algo que yo comento y comparto con, tanto con personas ciegas como con personas videntes, la parte de la vida social para personas con discapacidad es muy escasa” (06. Entrevista Calidad de Vida, 2/05/2022), así mismo expresaron que CV es también tener con quien salir, compartir con otras personas en actividades tan simples como pueden ser salir a comer algo, tomar algo, salir al parque más cercano, u otros espacios públicos, por tanto, la CV está relacionada también con el acompañamiento, y apoyo que se puede recibir por parte de los amigos y de la sociedad, ya que, si la sociedad es buena, amable y sincera, consideran, posiblemente se establecerán mejores relaciones sociales y participación de las PcDV.

*Calidad de Vida es “aprendizaje”:* Los estudiantes expresaron de una forma reiterativa que un elemento fundamental para su CV es tener las posibilidades tanto económicas como

sociales para aprender cosas nuevas, cosas que les aporte a sus proyectos de vida y emprendimientos. Así mismo, hacen énfasis especialmente en tres sub elementos que consideran son los más importantes a la hora de hablar de aprendizaje para la CV, aprender “Braille”, “Movilidad”, y “tecnología”, servicios y programas que brinda FUNDAVÉ.

*Calidad de Vida es tener “recursos económicos”*: Las personas entrevistadas aseguran que los recursos económicos influyen en su Calidad de Vida, la falta de recursos económicos impacta desde tres situaciones muy importantes como lo son: 1) los recursos económicos para los transportes, para poder asistir a la escuela, a la fundación y otros eventos culturales; 2) para comprar o tener recursos tecnológicos que son necesarios teniendo en cuenta que están estudiando, y que tienen discapacidad visual (ceguera/baja visión) nombran recursos materiales como computador de escritorio, portátil, celular propio; 3) recursos económicos para pagar a otra persona para que acompañe a la persona con discapacidad visual a los distintos lugares a donde quiere ir.

Las personas expresaron que su Calidad de Vida se ve afectada porque no salen de casa, dicen que no tienen con quien salir, pero si se contará con “platica” para pagarle a alguien por su acompañamiento y apoyo, sería de gran ayuda, para salir y hacer otras actividades.

*Calidad de Vida es “progresar”, “salir adelante”*: manifestaron que contar con redes de apoyo, como los padres, la familia y amigos, hacer actividades de interés propio que permitan salir de la cotidianidad, aprender cosas nuevas, y mantener la mente ocupada, es tener Calidad de Vida buena. Es importante recordar que FUNDAVÉ también trabaja para que las personas ciegas y con baja visión estudien y también desarrollen emprendimientos que los involucren en el mundo laboral, es por esto, que los estudiantes entrevistados comentaron que trabajar en emprendimientos que generen oportunidades de empleabilidad, es importante, para así, tampoco depender de la familia y ser más independientes y autónomos.

En el mismo orden de ideas, los estudiantes también nombran y explican cuáles son los elementos más importantes para tener una buena CV, y estos son:

1. Salud: Este fue el elemento más reiterativo en las respuestas de los entrevistados, expresaron que, tener acceso al sistema de salud colombiano, estar afiliado a la EPS bien sea como subsidiado o cotizante, es lo más importante, ya que si se tiene buena salud pueden hacer otras actividades que implican otros elementos de la CV.
2. Educación: Nos cuentan que para tener una mejoría en la vida es necesario estudiar, capacitarse, y profesionalizarse buscando siempre avanzar y no quedarse estancado; destacan el papel de la fundación en cuanto a los apoyos recibidos en relación con educación, las múltiples enseñanzas, aprendizajes adquiridos, y especialmente nombran que las áreas, donde más se les ha apoyado y que incide sobre su CV son: Orientación y Movilidad, tecnología y Braille.
3. Recursos económicos: Son imprescindibles para muchas cosas, porque sin ellos presentan dificultades para pagar el transporte, para ir al colegio, a la fundación y otros lugares de interés, además de no poder realizar gastos personales ligados con el bienestar propio. Manifiestan que sería valioso contar con apoyos como subsidios de transporte similar al Estímulo Social de Transporte para estudiantes (ESTE), que beneficia a la población estudiantil de Barranquilla en el Transmetro.
4. Empleabilidad: Tener posibilidades de empleo.
5. Recursos básicos como: Vivienda, alimentación y servicios de alcantarillado y agua potable, también son de gran relevancia en sus respuestas como aquellos recursos que satisfacen las necesidades y favorecen la CV.

Realizando una comparativa con el trabajo de grado “Desarrollo humano y Calidad de Vida en los habitantes del barrio moderno del distrito de Barranquilla” anteriormente expuesto en los antecedentes, identificamos que la “pobreza” es un factor en común que afecta la CV de

las PcDV, igualmente, Díaz E. (2007) en su trabajo de grado expone que para las personas encuestadas hay unas condiciones mínimas para su CV, como: salud, educación, habitabilidad, que hace referencia a la vivienda y necesidades básicas del hogar, empleo e ingresos económicos; condiciones que para esta sistematización nominamos elementos importantes, los cuales encontramos en común en los relatos de las PcDV.

Información que es importante debido a que permite pensar que estos elementos no solo son importantes únicamente para las PcDV que viven en los municipios de Malambo, Soledad, Saco, Galapa, del barrio Santo Domingo de Barranquilla y San Antonio del Magdalena, sino que también lo fueron para la mayoría de las personas encuestadas residentes del barrio Moderno del Distrito de Barranquilla. Datos en común, que nos permiten reflexionar acerca de la posibilidad de una afectación sobre estos elementos y claramente sobre la CV de las personas del Departamento del Atlántico, por este motivo, sería interesante profundizar en los factores que a nivel departamental están generando tal afectación, al igual que los posibles apoyos o acciones que se pueden pensar y poner en marcha con el fin de contribuir a la CV no solo de las PcDV, sino también de las personas sin discapacidad.

### ***Calidad de Vida de las PcDV, a partir de las dimensiones propuestas por Schalock y Verdugo.***

Partiendo desde la dimensión emocional, que corresponde a la pregunta ¿Al realizar las tareas de la vida diaria se siente tranquilo, sin agobios o por el contrario hay tareas que lo pongan en tensión o aumenten sus nervios?, la mayoría de las personas narran, que se sienten tranquilos, sin nervios, y los motivos de esto, lo manifiestan y ejemplifican de la siguiente manera:

“yo me siento tranquila con todo esto, porque mandan tareas para prácticas para que uno mismo se vaya soltando, la verdad es que yo me siento así, sin nervios, sin nada” (02.

Entrevista CV, 2/05/2022); “no me dan nervios, las tareas de la vida diaria no, porque FUNDAVÉ me enseñó a cocinar y como calmarme en las cosas cuando tengo una situación difícil” (06. Entrevista CV, 02/05/2022); entre otras opiniones que relatan con palabras parecidas, por tanto, aseguran que se sienten seguros debido a que FUNDAVÉ les ha enseñado como realizar las actividades de la vida diaria y esto les hace sentir tranquilidad, lo cual es un aporte muy importante frente a Calidad de Vida, que la fundación ha sembrado en sus estudiantes.

Pocas personas de las entrevistadas manifestaron de una forma general, sentirse “bien” porque el desarrollo de las actividades de la vida diaria les lleva a mantener la mente ocupada, que ser más independientes también les genera seguridad al no tener que pedir ayuda a nadie; otras actividades que realizan de forma independiente y las relacionan como actividades de la vida diaria es salir a la calle, alistar los materiales de la escuela, ir al colegio, y hacer oficio en la casa.

En el desarrollo de la pregunta ¿Se le facilita tener amigos, llevarse bien con los vecinos en el barrio y los compañeros, en el colegio?, que corresponde a la dimensión de las relaciones interpersonales, pocas personas respondieron que se les facilita relacionarse con otras personas, socializar; otro grupo de pocos estudiantes narraron que las amistades más cercanas que tienen y con quienes se relacionan también participan en los programas de FUNDAVÉ, por tanto, en los espacios en los que más tienen la posibilidad de dialogar o socializar, es cuando asisten a las actividades programadas por la fundación. Comentan que uno de los motivos por los cuales les gusta ir a FUNDAVÉ, aparte de recibir sus clases, también es porque tienen la posibilidad de hablar y compartir con sus amistades, ya que como viven lejos, es el lugar donde se encuentran. Una persona comentó que le gusta hablar, dialogar con lo demás, pero tiene dificultades para hacerlo, ya que piensa que las otras personas la ven diferente, raro, por tener discapacidad visual.



Pocos estudiantes comentaron que, sí tienen amigos en el colegio y han sido un buen apoyo para ellos en la aceptación de la discapacidad visual, aunque las amistades se ven afectadas cuando los cambian de salón cuando los promueven a los siguientes grados, o si alguno de los amigos escoge carreras diferentes cuando llegan a grado décimo. Otras personas, por lo contrario, nombran que no tienen amigos en el barrio y no se la llevan bien con los vecinos, e incluso un joven afirma que: “Con los vecinos no me llevo muy bien, porque pienso que los demás no están conmigo porque soy una persona ciega” (02. Entrevista CV, 02/05/2022); y otro expresó: “Sí soy social, pero se me dificulta porque pienso que los demás no están conmigo porque soy una persona ciega” (06. Entrevista CV, 02/05/2022).).

En estas narrativas vemos que las relaciones interpersonales que los estudiantes de FUNDAVÉ son escasas, existe una brecha que no permite que las PcDV se logren relacionar con los vecinos, establecer amistades con compañeros del colegio y otros ambientes diferentes a las instalaciones de FUNDAVÉ. Durante el dialogo que surge a partir de la entrevista, también preguntamos a los participantes ¿Cómo son esas relaciones con sus amistades en la fundación?, ¿Qué comparten?, claramente expresaron que lo bueno de hablar entre ellos, compartir y hacer actividades es que tiene temas de interés en común, dialogan sobre las actividades que hacen y aprenden en la fundación, sobre sus actividades favoritas, e incluso comparten dificultades que atraviesan en su vida, aseguran ellos, por su discapacidad.

Estas respuestas nos permiten pensar que el trabajo que realiza la fundación con la familia es bueno, en la medida en que los estudiantes se relacionan mucho mejor en sus hogares y son sujetos más activos y participes de las actividades que se realizan en casa, sin embargo, evidenciamos que las relaciones interpersonales se ven afectadas, por un tema que las familias expresaron de forma reiterativa en los grupos de diálogo, “La Cultura”, las familias identifican que señalar a las personas con discapacidad visual, hacer bromas a la persona ciega, y hacer burla es algo que se ha naturalizado, y que claramente como lo manifestaron los

estudiantes, no están dispuestos a aceptar y prefieren alejarse de cualquier escenario donde esto suceda.

Una pregunta que nos surge en este punto es, si la burla no es solamente hacia las PCDV, sino que también hacia las personas sin discapacidad, debido a que se ha convertido en algo "Cultural", ¿Qué sucede entonces con las PcDV?, ¿Por qué no se involucran en la sociedad al igual que las otras personas?, ¿Por qué asocian la burla a la Discapacidad Visual?, son preguntas para las cuales no tenemos la respuesta, pero que son interesantes pensarnos y sobre las cuales es importante reflexionar desde la experiencia. Teniendo en cuenta estas reflexiones, es de vital importancia pensar en el trabajo que realizan las familias, la escuela y la fundación para favorecer las relaciones interpersonales de las PcDV.

Es una dificultad social, la que encontramos aquí, la cual debe ser pensada desde los diferentes contextos nombrados anteriormente, porque se necesita un impacto a nivel social, pero, también es importante que las PcDV logren reconocer que piensan los demás, y que estrategias les pueden permitir integrarse, participar de los diferentes lugares y escenarios de la comunidad, obteniendo mejores herramientas para la vida desde el desarrollo personal, y segundo, para que los imaginarios sociales sobre las personas ciegas y de baja visión cambien, se transformen, al igual que las oportunidades y accesibilidad, se hace evidente una presión social sobre la cual es necesario trabajar.

Esta barrera, consideramos, tal vez no sea tan fácil mitigar o eliminar, por tanto, es importante revisar que otros elementos pueden contribuir o dar fuerza a este cambio.

En otro orden de ideas, al realizar la pregunta ¿Usted considera que los recursos económicos que ingresan a la casa son suficientes para los gastos del hogar, educación y trabajo?, que corresponde a la tercera dimensión Bienestar material, la mayoría de las personas entrevistadas coinciden en que los recursos económicos "no alcanzan", para tener una buena

alimentación, y que incluso por este motivo a veces no pueden ir a la fundación, los recursos económicos no son suficientes para estudiar, almorzar y coger transporte.

Aseguran que sus familias y padres trabajan todos los días, y aun así no alcanza para lo necesario, esto lo podemos recoger en la siguiente afirmación: “No, porque mi amá trabaja sí, pero lo que trabaja es solamente para la casa, el agua o algún servicio, por ejemplo, la televisión, el agua, entonces todo eso se va y no alcanza”. (04. Entrevista CV, 2/05/2022). Otro estudiante narra que: “No hay veces los recursos no alcanzan para lo que uno quiere, como que harían falta, para algo de comida, cosas personales, como el jabón, el shampoo” (Entrevistado02. A. Entrevista CV, 2/05/2022), también expresan que los recursos, la “platica” no alcanza para lo que se quiere, las necesidades primarias y secundarias no están satisfechas.

Pocas personas narran que la falta de recursos económicos también afecta la participación y asistencia a eventos culturales y comunitarios, ya que no pueden pagar los transportes para ir a estos eventos, Incluso nos expresaron que un motivo por el cual no tienen amigos en otros lugares es por lo mismo, porque no hay dinero para salir y todos los lugares les quedan lejos, si quieren salir y para esto tendrían que tener dinero, platica, y como no lo hay, deben quedarse en casa.

Esta es una clara relación que podemos establecer a partir de las experiencias de vida de los estudiantes, las relaciones interpersonales se ven afectadas por la falta de recursos materiales y económicos, y la situación que comento un estudiante, si las familias tuvieran la posibilidad de estar en casa mayor tiempo con los estudiantes, habría mayores posibilidades de que salieran a otros lugares al contar con compañía y así establecer otros vínculos, otras relaciones, pero debido a la situación económica, las familias trabajan la mayor parte del tiempo y las PcDV se quedan en casa solos, o con sus hermanos, primos, en caso de quienes tienen.

Prospectivamente, a la pregunta ¿Considera que ha tenido la posibilidad de realizarse como persona, como usted lo desea, por ejemplo, estudiar lo que siempre ha soñado, tener aprendizajes para la vida, trabajar en algo que le gusta?, dimensión del desarrollo personal, la mayoría de los estudiantes respondieron que es importante tener “proyección”, mirar hacia adelante, es importante tener proyectos de empleo, manifiestan que asisten a clases y programas de FUNDAVÉ que le aportan a esos proyectos, por ejemplo, diseño de manillas, danza, bisutería, diseño de ropa y montar sus propios emprendimientos laborales. También comentaron que, conocer a otras personas con Discapacidad visual que estudian o trabajan es valioso, les ayuda a cambiar su forma de pensar, les ayuda a eliminar imaginarios como que “las personas ciegas no pueden hacer nada”, “no pueden ser autónomas”, “deben quedarse en casa”, “no pueden trabajar”, entre otros pensamientos que tenían, dicen, antes de ingresar a la fundación. Por lo contrario, ahora perciben a las personas ciegas, y se perciben así mismos, como sujetos de derechos, que tienen habilidades y fortalezas al igual que las personas sin discapacidad. La discapacidad no es un impedimento para salir adelante, realizarse como personas autónomas con autodeterminación y formarse profesionalmente.

Las personas comentaron que sienten que, si otras personas con discapacidad pueden salir adelante, ellos también pueden y que la discapacidad no es un impedimento. Para esto compartimos las siguientes narrativas: “Yo estudio lo de mercado y venta, y me gusta, me siento bien, he aprendido que las cosas se dan cuando se tiene que dar, también aprovechar las cosas” (04. Entrevista CV, 2/05/2022), estas son las palabras de uno de los estudiantes entrevistados, donde narra lo que estudia y manifiesta que se siente bien y que ha tenido muchos aprendizajes.

“Estoy estudiando mi Licenciatura en humanidades y lengua castellana en el Atlántico, voy en cuarto semestre, o sea me va bien, en algunas cositas, imágenes cuando coloca el profesor, me cuesta y me tiene que leer mi hermano o mi mamá” (03. Entrevista CV, 2/05/2022),

Estas son las palabras de una persona entrevistada, donde narra que tiene la posibilidad de estudiar una carrera, pero identifica barreras que no le permiten desenvolverse bien.

Podemos revisar la idea de que pocas personas de las entrevistadas comentan de forma afirmativa, que sí tuvieron o tienen la posibilidad de realizarse como persona, como lo desean, más específicamente desde el estudio y el desempeño laboral, mientras que la mayoría se refieren a esta dimensión a un futuro, no como algo que no está sucediendo en el presente, sino que aún lo ven como proyectos de vida a largo plazo, como objetivos, logros y metas que aún no se cumplen.

Es importante tener en cuenta que esto puede deberse a diferentes factores, uno de ellos corresponde a que la mayoría de las personas que respondieron esto último se encuentran en un rango de edad, entre los 15 y 18 años, otro factor, lo podemos ver desde la familia, la sobre protección de la familia impide que los estudiantes realicen otras actividades diferentes a asistir al colegio, debido a que no cuentan con alguien que los acompañe, los lleve o les ayude a trasladarse de un lugar a otro, comprendiendo a la vez los diferentes factores sociales y ambientales que pueden estar incidiendo en esto, factores sociales como la cultura, el entorno, los peligros que como en cualquier otro lugar se viven a diario, y ambientales como las barreras de acceso para el transporte público, semáforos y de infraestructura.

Por otra parte, frente a la dimensión del bienestar físico, y a la pregunta ¿Tiene usted buen estado de salud?, ¿hace ejercicio, duerme bien, tiene buena alimentación?, varias personas entrevistadas manifestaron que duermen bien. Sobre si tienen buena alimentación expresaron que comen bien, refiriendo a que se alimentan tres veces al día.

Respecto a si hacen ejercicio, varias personas narran que, si hacen ejercicio, rescatando un poco sus voces, comentan que: “Sí, si hago ejercicio, monto bicicleta, calentamiento, salgo de mi casa, a veces voy sola cuando es cerca, como la tienda, la iglesia, el parque a otras

partes me acompaña mi mamá (03. Entrevista CCV, 2/05/2022); “hago ejercicio, ahora mismo estamos en, me metí en el programa de danza, que los jueves nos dan ejercicio” (01. Entrevista CV, 02/05/2022), otra persona menciona que hace deporte “entre veces, fútbol” (Entrevistado05. Entrevista CV, 02/05/2022), respecto a la salud una de las personas entrevistada dice que a veces tiene dolores de cabeza y que le dijeron que era por algo relacionado a la visión, mientras otra comenta que “La salud es muy importante porque por ahí escuche, que si uno está bien de salud física y mentalmente uno está bien “(04. DN. Entrevista CV, 02/05/2022).

Comprendiendo estas voces, identificamos que, frente al tema de comer bien, o dormir bien, no hubo mayor diálogo, las personas optaron por contestar si, y fijaron su atención en los elementos de hacer ejercicio o deporte, e incluso involucraron allí la danza, y esto queremos adentrarnos debido a que hay algo particular que une estas respuestas. La fundación también ofrece clases, talleres y eventos de este tipo, danza, ejercicio físico y deportes, por tanto, son actividades que las PcDV acogen en sus rutinas, bien sea algunas veces o de forma cotidiana.

Durante el diálogo que surge durante la entrevista, frente al deporte y ejercicio, las personas expresan que hacer ese tipo de actividades también les ayuda a salir de la rutina, liberarse de estrés y les genera más interés para asistir a la fundación.

En relación con la sexta dimensión de autodeterminación, correspondiente a la pregunta, ¿Elige por usted mismo qué actividades realizar en su tiempo libre, qué ropa utiliza diariamente y las personas con las que comparte?, La mayoría de las personas entrevistadas expresaron que sí, sí deciden por sí mismas, desde su ropa hasta con las personas con quienes comparten; más desde sus propias palabras: “decido sobre algunas, más que todo en mi casa” (04. Entrevista CV, 02/05/2022) “Sí, sí, las decisiones que tomo son como la ropa, lo que me quiero poner, decisiones en mi casa, lo que quiero hacer” (02. Entrevista CV, 02/05/2022),”yo elijo mi ropa, mis jeans y todo, y las personas con las que comparto son amables y me ayudan,

son pocos amigos y me la llevo bien" (Entrevistado03. Entrevista CV, 02/05/2022); así mismo pocas personas especifican sobre con quienes comparten y lo mencionan de la siguiente manera: "Yo comparto es con mi mamá, o con mi papa sí, porque, después, ahora mismo no se puede salir, esta inseguridad que hay aquí no me da es miedo salir" (01. Entrevista CV, 02/05/2022), en FUNDAVÉ "me va bien, me relaciono un poco más" (03. Entrevista CV, 02/05/2022), sobre el relacionamiento con otras personas con discapacidad visual, una de las personas entrevistadas menciona que "estamos entre nosotros, grupos de personas que estamos en el mismo nivel por decir, y al contrario el tuerto es rey entre los ciegos, entonces el que ve un poquito más ayuda al que no ve y así sucesivamente" (06. Entrevista CV, 02/05/2022).

Aunque en sus respuestas, manifestaron en su gran mayoría, que eligen las actividades que realizan, y las personas con las que comparten, se hace importante revisar allí, que también en su mayoría sitúan estas acciones dentro de su hogar, es decir, esto no se nombra en otros espacios diferentes, y es importante ver que está pasando con la Autodeterminación, ya que son jóvenes que están entrando a la etapa de la adultez, y van a requerir de tener más habilidades y conciencia sobre la toma de decisiones sobre sus vidas, sobre su propia identidad y control sobre su futuro.

En adelante, los relatos que dan una mirada y respuesta a la pregunta ¿Participa de las actividades que realiza su comunidad, (reuniones, actividades recreativas, culturales, deportivas, fiestas, Carnaval de Barranquilla)?, que corresponde a la dimensión de inclusión social, son: "Casi no participo, poco salgo de mi casa" (03. Entrevista CV, 02/05/2022), "No casi, pero por decir en carnaval en años pasados iba y veía los disfraces" (03. Entrevista CV, 02/05/2022) "en el Carnaval si, ahí bien, comparto con la mayoría de vecino que me llevo bien, y me pongo cosas de carnaval" (02. Entrevista CV, 02/05/2022), "A veces, no casi no participo

en el carnaval de Barranquilla, pero participo en por la casa, por la casa, que si dicen vamos a hacer un bingo, vamos a hacer esto, yo participo” (03. Entrevista CV, 02/05/2022).

Al realizar la pregunta, las personas entrevistadas no establecieron relación con algún evento cultural, por tanto, a la hora de reformular la pregunta, lo hicimos preguntando sobre su participación en el Carnaval de Barranquilla, para lo cual, como se hace evidente en los relatos, la mayoría de las personas respondieron que casi no participan de este evento que se realiza cada año, sin embargo, una persona menciona que, si lo hace, junto con sus vecinos.

Los participantes manifestaron no participar de este evento cultural, expresaron que tal vez no los invitaban, o que no tienen con quien ir, y por esto no asisten, lo cual nos permite determinar que no se sienten miembros de la sociedad, parte de, no se sienten integrados, sienten que no cuentan con el apoyo de otras personas ajenas a su hogar con quienes puedan asistir y participar.

En el mismo orden de ideas hubo respuestas de unos pocos estudiantes, donde manifestaron que participan en actividades de deporte, pero en el colegio, en educación física, de resto en más nada. Con respecto a otros espacios culturales, como museos, algunas personas comentaron conocer alguno, sin embargo, expresaron sus deseos por conocer y asistir a estos lugares. Incluso una de las personas entrevistadas dijo lo siguiente: “volvemos a lo mismo no tengo con quien ir y la plática tampoco, porque si yo por ejemplo tengo alguien que me acompañe le digo yo te pago, esa es una posibilidad, pero ajá, ahí está la dificultad, además de que hay más personas ciegas, completamente ciegas, entonces, ¿con quién vamos?, ¿qué vamos a hacer?” (06. Entrevista CV, 02/05/2022), lo cual nos pareció importante resaltar, ya que varias personas manifestaron el hecho de no contar con alguien como compañía para asistir a estos eventos o lugares, y una opción para esta persona, en relación con el bienestar económico es que sería de ayuda contar con dinero para poder pagarle a alguien.



De esta forma percibimos que hay allí, un “grito” de auxilio que piden estas personas por la compañía y necesidad de establecer otras relaciones con el fin de hacerse más partícipes de la sociedad, y tener la posibilidad de involucrarse en los diferentes eventos y espacios con los que cuenta su comunidad.

A propósito de la dimensión de los derechos, que se pregunta, ¿Siente que son respetadas su forma de ser, sus opiniones, deseos, intimidad y derechos por las personas de su entorno, siente que es tratado igual que los demás?, la mayoría de respuestas y relatos apuntan a que sí, y a veces se les respetan sus formas de ser, sus opiniones y derechos, algunos ejemplos claros de esto, son los siguientes: “Sí a veces, porque a veces necesito mi espacio entonces tiene que darme mi espacio para hacer mis cosas” (01. Entrevista CV, 02/05/2022), “siento que se respetan mis derechos, mis amigas me valoran, me escuchan nos apoyamos” (02. Entrevista CV, 02/05/2022) “a mí me respetan mis decisiones, me ayudan en cosas, me valoran, me respetan mis opiniones” (03. Entrevista CV, 02/05/2022) “Se me respeta, familiar y socialmente” (05. Entrevista CV, 02/05/2022).

En estas voces identificamos que los estudiantes perciben bien la forma en que se les trata, la forma que se les respetan sus opiniones y derechos, sin embargo, también podemos observar, que sitúan esta dimensión específicamente en sus hogares, dato importante dado que es el lugar donde mayor tiempo del día pasan, sin embargo, hubiera sido importante haber explorado, profundizado este tema por ejemplo en la escuela.

Para unas pocas personas, figuran aspectos negativos frente a esta dimensión, y en esta voz, podemos recoger lo que se habló, “En los grupos del colegio casi siempre no, casi no me dan opinión, en mi casa tampoco, yo peleo con mi hermano porque le digo no coja una cosa y no, no respeta” (04. Entrevista CV, 02/05/2022). Este es un claro ejemplo, al igual que otros, donde se percibe que muchas veces desde el mismo hogar, no hay unos mínimos de respeto por la opinión, deseos, derechos e intimidad de los estudiantes, lo cual se debe revisar y

trabajar, a partir de esto surgen unas pautas que luego se replican en otros escenarios como el colegio, y la comunidad en general.

Desde una mirada general de todas las dimensiones, también rescatamos la idea de que las PcDV participes de esta investigación, no narraron o se introdujeron con el mismo interés y motivación en todas las dimensiones. En las dos primeras dimensiones (Bienestar emocional, y relaciones interpersonales) las personas hablaron y expresaron sus ideas, sin embargo, lo hicieron con un poco de desconfianza, demostraban no querer contar mucho e incluso respondieron en un inicio con un sí o no, por ello fue necesario preguntar de otras formas, con palabras más sencillas, y hacerlo de una forma muy charlada, y romper el hielo, ya que era el primer acercamiento que teníamos, de esta forma fue como poco a poco las personas se empezaron a soltar y contaron sus experiencias, parte de sus vidas.

Finalmente, los estudiantes durante los encuentros de entrevista demostraron mayor interés por dialogar sobre cuatro dimensiones: Relaciones interpersonales, Desarrollo personal, Inclusión social, y Bienestar material. En las relaciones que establecieron los mismos estudiantes entre estas dimensiones, se puede decir que cuando hablaron de las dimensiones, hicieron transversal el tema de los recursos o bienestar material, es decir, en el caso de la dimensión de relaciones interpersonales, los entrevistados aseguraron que para salir con sus amigos, en la medida en que viven lejos, requieren mínimamente algo de dinero para costear los transportes, y como no se cuenta con esto, sienten que las relaciones interpersonales se ven afectadas; así mismo, para la dimensión del desarrollo personal, manifestaron que el dinero no es suficiente para los gastos primarios del hogar y por lo mismo no pueden pagar para poder estudiar lo que desean, entonces acceden a programas o cursos gratis, pero que no satisface del todo los deseos profesionales que se proyectan. En este mismo orden de ideas, la dimensión de inclusión social, narraron que por los diferentes lugares de los municipios en donde viven deben contar con dinero por lo menos para pagar un transporte y así poder asistir a

los eventos que se presentan, o incluso tener la posibilidad de salir a comer o tomar algo en su comunidad, sin embargo, esto para ellos no es posible, en la medida en que no se cuenta con los recursos ni materiales ni económicos. Es por esto, que la dimensión de bienestar material es transversal a las otras dimensiones, específicamente las tres nombradas, ya que es un tema con el que viven en la vida diaria.

Posteriormente, se hace importante resaltar que aunque en la primera dimensión (dimensión emocional), la mayoría de las personas narran, que se sienten tranquilos, sin nervios, debido a los aportes y aprendizajes que han construido en FUNDAVÉ, evidenciamos que cuando las personas nos relataban sus experiencias, frente a las relaciones que tenían o no tenían con los compañeros, amigos, vecinos; frente a si contaban o no con dinero suficiente en el hogar para lo necesario y para cosas que se desean relacionadas con el estudio; a la posibilidad de aprender distintas cosas y aprendizajes para la vida; y, también sobre la participación en otros escenarios de la ciudad y municipios donde viven o sentirse integrados en la comunidad, hicieron visibles otros elementos que hacen parte de sus narrativas, por ejemplo, expresiones corporales y faciales que manifestaban tristeza, resignación, estrés, desagrado, y que nos dan una clara idea de que la dimensión emocional se ve afectada directamente por la dimensión de bienestar material, en correlación con las relaciones interpersonales, desarrollo personal, y dimensión de inclusión social.

En general, identificamos que las diferentes dimensiones se ven afectadas por la dimensión de bienestar material de una forma significativa, podemos decir que las características económicas de los municipios donde viven los estudiantes son difíciles, son territorios y áreas marginadas, lugares en los que se evidencian las pocas posibilidades de mejorar sus condiciones socioeconómicas.

### **Calidad de Vida desde la perspectiva de las familias**

En el diálogo con familias, se construyeron dos grupos, en el primer grupo participaron cinco personas, y en el segundo grupo seis, y aunque las preguntas, ¿para usted que es la CV?, y ¿cómo considera usted que FUNDAVÉ ha incidido en su calidad de vida o en la de los estudiantes?, fueron transversales en ambos grupos, cada grupo, a partir de las preguntas se enfocaron en puntos distintos, ya que se permitieron hablar sobre sus vidas y la de los estudiantes. En el grupo uno, se enfocaron en hablar de quiénes son ellos, quiénes son sus hijos o estudiantes que se encuentran vinculados a los programas de FUNDAVÉ, dónde viven, sobre el transporte y esfuerzo que hacen para poder asistir a los diferentes encuentros, clases y eventos que realiza la fundación, y por último, hicieron una comparativa entre el antes, cuando los estudiantes no se encontraban vinculados a la Fundación, y un después, haciendo referencia a través de sus relatos, a los aportes e incidencia que ha tenido FUNDAVÉ sobre la CV no solo de los estudiantes, sino también sobre la CV de ellos.

El segundo grupo de familias consideraron importante hablar sobre sus concepciones de CV y también coinciden con el grupo uno, al hablar sobre la incidencia y aportes que ha tenido FUNDAVÉ sobre la CV de los estudiantes y sobre ellos mismos como familias, haciendo una comparativa entre las habilidades que percibían no tenían, actividades que no lograban hacer antes, y las habilidades desarrolladas, potenciadas, aprendizajes construidos y las actividades que ahora si realizan después de estar vinculados a los programas de la fundación y asistir a las clases.

### ***Caracterización de familias***

Las familias de las PcDV son personas que residen en los Municipios del departamento del Atlántico de Colombia, como: Malambo, Sauna, Soledad, Saco, Galapa, del barrio Santo Domingo de Barranquilla, y también de San Antonio, Magdalena. Son familias trabajadoras, que vincularon a sus hijos o familiares a la fundación con el fin de apoyarles, buscando ayuda en profesionales que les orientaran y contribuyeran para que las PcDV salgan adelante, sigan

estudiando en la escuela y en la universidad, y que puedan realizarse tanto personal, como profesionalmente y saquen adelante sus proyectos de vida.

Son familias que tienen que tomar de dos a tres transportes (buseta, taxi) desde sus viviendas hasta las instalaciones de la Fundación y así poder llevar y acompañar a los estudiantes a sus clases, talleres y eventos programados; lo que les conlleva a no trabajar esos días o pedir el favor a otro familiar o vecino para que acompañe al estudiante. Pocas familias tardan alrededor de media o una hora para llegar a la Fundación y la mayoría tarda alrededor de tres horas. Cabe resaltar que las familias y estudiantes que residen en San Antonio del Magdalena tardan un poco más debido a que tiene que atravesar el río en chalupa o canoa.

En sus relatos expresaron que no es fácil poder asistir a FUNDAVÉ, sin embargo lo hacen porque piensan que es lo mejor para sus hijos, manifiestan que el esfuerzo vale la pena, pero que sería bueno que les quedara más cerca, ya que el acompañamiento diario a sus hijos, también implica dejar de trabajar algunos días e incluso en varios casos, quienes acompañan a los estudiantes no trabajan, y los gastos económicos del hogar en general recaen en una sola persona, provocando a su vez no siempre contar con los recursos para los transportes y alimento, ya que consideran estos son esenciales para salir a cualquier lugar y especialmente a la fundación.

Son familias que vivieron, en el caso de algunos, o viven en el caso de otros, el proceso de duelo y aceptación de la discapacidad visual de sus hijos, comentan que es un proceso muy difícil principalmente por dos motivos, primero, porque hay necesidades y apoyos para sus hijos que talvez no requieren sus pares del colegio que no tienen discapacidad, como por ejemplo que el maestro describa información que se registra en el tablero, sobre a qué lado dirigirse, el uso de la regleta y punzón, uso del bastón, entre otros, y esto conlleva tener más tiempo para el acompañamiento, y más dinero para los gastos, y segundo, coinciden en que es muy arduo lidiar con el señalamiento, burla y miradas de las otras personas que conforman la comunidad,

comentan que a pesar de que han vivido por año en sus lugares de residencia actuales, las personas señalan a sus hijos, se ríen, hacen comentarios y también los miran como si fueran raros.

Lo que les ha permitido vivir el duelo de una forma más sana, y aceptar la discapacidad visual de sus hijos, dicen, es ver todo lo que ellos pueden lograr, se han dado cuenta de que con el apoyo que reciben por parte de los profesionales de FUNDAVÉ pueden ser personas independientes, realizar sus Actividades de la Vida Diaria (baño, vestido, alimentación, entre otras), que pueden terminar el colegio, estudiar en una universidad, construir proyectos de emprendimiento que les genere ingresos económicos al igual que las personas que no tiene discapacidad. Estos son cambios que han logrado evidenciar, desde que sus hijos fueron vinculados a los diferentes programas de la fundación, y que les ha permitido como familia, creer en sus hijos y también luchar y buscar otras oportunidades para que cada uno de ellos pueda poner en marcha sus proyectos de vida.

### ***Concepciones de Calidad de Vida de las Familias de las PcDV***

La mayoría de las familias expresaron que Calidad de Vida son un conjunto de elementos que les permite sentirse bien, y también a sus hijos, manifiestan que no pueden hablar únicamente del bienestar material o recursos económicos, sino que le dan una importancia muy fuerte al ambiente, es decir, condiciones en las que vive una persona en los diferentes lugares que transita a diario. Consideran que es todo aquello que puede influir en la vida y en el comportamiento de una persona.

De esos dos elementos especifican que cuando hablan del bienestar material, tiene que ver con todo lo relacionado con la vivienda, alimentación, dinero para los transportes, y gastos diarios de toda la familia, y cuando mencionan el ambiente lo piensan más por las actitudes y acciones de otras personas hacia las personas con discapacidad y que claramente los afecta a

ellos como familias, y sobre el impacto que tiene la inexistencia de accesibilidad al transporte y diferentes lugares públicos como bibliotecas, centros comerciales e incluso en las escuelas, esto en términos de infraestructura, ya que también dialogaron sobre la falta de acceso a la información relacionada con estudio y trabajo, así mismo, manifestaron evidenciar dificultades y pocas posibilidades de acceso a la educación tanto en los niveles de primaria, y bachillerato como educación superior. Aquí queremos resaltar una acción que relata un familiar, comenta que a su hija le han negado el derecho de acceder a la educación superior desde hace tres años, debido a que no cuenta con el certificado de discapacidad. Situación que fue reportada a la Fundación, es de gran preocupación que le estén negando este derecho a la estudiante y que claramente tiene una afectación sobre sus proyectos de vida, sobre su CV.

Las familias aseguran que, los elementos anteriormente expuestos, marcan características en la vida tanto en ellos como en sus hijos y son difíciles de alejarse de ellos o ignorarlo, y que los permean todos los días.

A su vez, la mayoría de las familias manifestaron, y las que no, expresaron tan solo estar de acuerdo, en que un elemento particular sobre su CV corresponde a, la sonrisa que todas las personas de la Costa reflejan en su rostro, su alegría y se caracterizan por ser personas que colaborativas dentro de su comunidad. Las palabras de un familiar que logra recoger esto: “porque nosotros en Calidad de Vida a nivel independiente, pues en la Costa Caribe son muchos factores, tenemos más que todo, la sonrisa en la cara, nos caracteriza, la alegría, donde quiera que vayamos nos colaboramos” (01 Calidad de Vida, 02/05/2022).

Las familias dialogaron entre sí y expresaron que las prácticas culturales de la Costa Caribe hacen parte de su diario vivir y por tanto de su Calidad de Vida. Elemento que nos parece fundamental, ya que no se sitúa o agrupa en ninguna de las dimensiones planteadas por Schalock y Verdugo (2013). Las familias expresaron que la idea que tienen sobre la cultura está más relacionada con el modo en que se piensan ellos mismos como habitantes de la Costa

Caribe, sobre la alegría, felicidad, y modo de relacionarse con los otros de forma colaborativa. Por tanto, desde esta perspectiva, son elementos conjuntos que no pueden ser separados y están estrechamente relacionados con su CV.

Adicional a esto, y muy de la mano con la Cultura, las familias demuestran gran preocupación por su Calidad de Vida, pero más por la de sus hijos, debido a que existe un arraigo cultural en su contexto, según las familias, la "Burla"; las bromas que hacen parte de las acciones y forma de ser de ellos, por tanto también son aspectos de su cultura, aseguran ellos, afecta la Calidad de Vida de sus hijos, en la medida en que se ha naturalizado tanto la burla, que de forma habitual las personas se burlan de las Personas ciegas al verlas usar el bastón, se burlan en el barrio por el aspecto físico de algunas Personas Ciegas, también sucede en la escuela, los estudiantes con DV tienen que pasar por muy malos momentos ya que sus pares realizan bromas pesadas, como poner chiles o gomas de masticar en los asientos, poner objetos para que tropiecen, realizan comentarios discriminatorios por discapacidad y también, dicho por las familias, se burlan al ver a los estudiantes ciegos haciendo uso de la regleta, punzón o en el caso de los estudiantes con baja visión la libreta pautada.

Lo anterior, manifiestan las familias, ha llevado a que sus hijos se relacionen cada vez menos con otras personas, vecinos y pares. Esta situación, a varios estudiantes los ha conducido a querer pasar más tiempo en casa y menos en la escuela, incluso algunas familias manifestaron que en ocasiones sus hijos les piden no llevarlos a la escuela. La dimensión emocional de los estudiantes, según sus familias se ve muy afectada, ya que los lleva a estar tristes, desmotivados para asistir al colegio, y estar nerviosos e intranquilos muchas veces en el mismo.

Se encuentra un punto en común entre las familias y los estudiantes, que está relacionado con las barreras para construir relaciones interpersonales y el ambiente, y que a la



vez afecta otras dimensiones como la emocional, la dimensión de la autodeterminación e inclusión social.

### **Calidad de Vida y el papel de los y las profesionales**

Querer dar un hilo conductor a lo que recolectamos en nuestra experiencia no ha sido fácil, por momentos hemos debido familiarizarnos a ciertos conceptos y contextos, al hablar con las y los profesionales de FUNDAVÉ, en su mayoría educadoras especiales y poder contar con la presencia de la docente de apoyo de la I.E.D La Magdalena, hemos recogido sus puntos de vista respecto al papel que tienen los profesionales involucrados en la atención educativa en contexto formal, lo que se espera de los y las estudiantes, el rendimiento escolar, los conocimientos de estudiantes y familias en torno al sistema de lectura y escritura Braille, cómo se mediaron los procesos durante la pandemia, cómo ha incidido FUNDAVÉ en la calidad de vida de sus beneficiarios.

Cabe mencionar que los estudiantes sobre los cuales hablaron los profesionales no son los mismos a quienes se entrevistó, realmente lo que los profesionales realizan es un recuento de forma general sobre el proceso de varios estudiantes a quienes les han realizado acompañamiento pedagógico en los dos últimos años y se reconocen allí elementos sobre CV que los profesionales consideran importantes.

Se recogen las historias de varios estudiantes con discapacidad visual, cuyos casos fueron mencionados por los y las profesionales presentes en el grupo focal; rescatar diferentes situaciones sobre las historias pretende que den a los lectores algunos rasgos propios sin caer en una mirada normalizadora: cada estudiante es único, algunos saben leer y escribir, otros no se interesan por la escritura y hay quienes por dinámicas familiares y sociales llevan procesos enriquecidos o carentes de apoyo.

Datos que brindan los profesionales a partir de su experiencia y que dan cuenta de cómo estas situaciones influyen en la CV de los estudiantes, y que esta varía dependiendo de las características de la PcDV, su edad, el apoyo del entorno familiar, intereses personales entre otros.

Los profesionales expusieron que se han encontrado estudiantes que requieren el Braille, pero no pueden escribirlo dado que tienen condiciones motoras que lo impiden, por tanto, se opta por el uso de la máquina Perkins. Los profesionales no especifican el rango de edad de estos estudiantes, sin embargo, es algo totalmente válido ya que le están permitiendo el acceso al sistema de lectura y escritura Braille haciendo uso de herramientas tiflotecnológicas. Además de esto, lo importante es la participación que tienen las PcDV en los diferentes ámbitos como el escolar, el familiar y poder llevar a cabo sus proyectos de vida que seguramente les requerirá hacer uso de herramientas para el acceso a la información.

De igual manera, los profesionales relataron que tuvieron estudiantes que conocían el Braille integral y manejaban de una forma adecuada tanto la lectura como la escritura, estudiantes que tenían buenas habilidades escriturales y buen rendimiento académico, sin embargo, el apoyo de sus familias fue insuficiente, en la medida en que no tenían compromiso para llevar a sus hijos todos los días al colegio, y realizar acompañamiento para el desarrollo de tareas y trabajos.

Situación que como maestros nos invita a reconocer que las dificultades que las familias tienen en términos de recursos económicos, desempleo, entre otras situaciones pueden influir de manera significativa en el proceso educativo. De la experiencia vivida, reconocemos que las familias en su gran mayoría no cuentan con una persona que lleve a sus hijos a la escuela, viven lejos de la escuela, si se quedan en casa no pueden ir a trabajar, por tanto, no tienen el ingreso económico, entonces es entrar a mirar allí todos los factores que intervienen en las

afirmaciones de los profesionales de la fundación, y que por ende indiquen sobre la CV de los estudiantes.

La importancia de la lectura y la escritura es un tema que los profesionales exponen como preocupación, ya que han identificado en varios de sus estudiantes ciegos, que el ejercicio de la lectura y la escritura pasa para ellos a un segundo plano, esto quiere decir que no reconocen su importancia y recurren a enviar audios para sustentar sus trabajos.

Resumiendo lo planteado por los profesionales de FUNDAVÉ, sus concepciones de CV se destacan porque consideran que hay diferentes factores como el apoyo familiar, la importancia del aprendizaje del Braille, autonomía para el desarrollo de trabajos y rendimiento académico. Por último, reconocen que aprender a leer y escribir en Braille también es Calidad de Vida, en la medida en que aporta a su formación académica y desarrollo de habilidades cognitivas y sociales.

Lo que nos permite dar entrada a las opiniones sobre la importancia del proceso de lectura y escritura de los estudiantes con DV.

### ***¿Saber leer y escribir es fundamental?***

Al revisar las opiniones de los y las profesionales de FUNDAVÉ que formaron parte del grupo focal, surge la escritura como proceso importante, se menciona cómo se evalúa en las instituciones educativas de manera oral o escrita, en primaria por ejemplo se recurre al dictado y en la presentación de trabajos y tareas él/la estudiante debe entregarlas en Braille, que alguna persona cercana a este, en muchos casos las madres, o incluso el tiflólogo transcribe para que el docente tenga acceso a su contenido.

Es importante pensar en sí las personas con discapacidad visual saben leer y escribir, no partiendo de imaginarios erróneos, sino de la preocupación evidenciada por algunas profesionales al notar, por ejemplo que una de sus estudiantes, quien ya está a punto de

terminar su bachillerato no conoce las letras del alfabeto y su respectivo nombre nominando la letra b como la letra bonita y al relatar que aún ahora hay profesores que minimizan el hacer de los estudiantes ciegos diciendo “ay es que es ciego” destacando que es necesario dejar claro que las Personas con discapacidad visual no tienen ningún componente intelectual afectado, son ciegas, pueden escribir, pueden leer, pueden hacer la tarea, sin duda los y las docentes tienen una gran responsabilidad en el proceso educativo de sus estudiantes, entre lo que se comenta está que la lectura corrige ortografía y que forma parte de las acciones de la familia y los docentes reforzar, corregir, asesorar, guiar y para ello, es necesario que al brindar este apoyo se cuente con el tiempo adecuado, se puedan brindar libros y textos para la lectura de la/el estudiante, como los cuentos que el INCI envió a los colegios que tienen estudiantes con discapacidad visual en el país.

La lectura adquiere un valor añadido al proceso, evidencia que además de reconocer el sistema Braille, y poder usarlo para la escritura de palabras y frases, los estudiantes pueden leer lo que escriben o lo escrito por otros, lo que les da mayores posibilidades de acceso al conocimiento, no debe olvidarse que la escritura y la lectura son procesos que deben practicarse constantemente, por lo que adicional a la formación de los estudiantes con discapacidad visual en Braille, debe formarse a sus familias, favoreciendo las posibilidades de aprendizaje, esta formación debería implementarse en cada institución educativa, tal y como se ha realizado en la Institución Educativa Distrital La Magdalena, en donde la docente de apoyo da una clase semanal a las mamás de sus estudiantes.

Leer en el aula puede verse como una actividad alternativa a la escritura, sin embargo, no debe confundirse con el memorizar y recitar de manera oral, es necesario disponerse a la lectura y ser fiel con leer lo que está escrito; no debe superponerse la oralidad o la escritura como método único para presentar los trabajos en clase, deben incentivarse múltiples formas.

En el quehacer docente es vital leer y escribir de manera cotidiana, el docente tiene la responsabilidad de ser riguroso con su proceso promoviendo en los estudiantes el amor por la lectura y la escritura, esta rigurosidad está ligada con la contrastación entre lo que se escribe y lo que se lee, vital para aprender la estructura correcta de cada palabra, con el tiempo se espera que quien escribe y lee reconozca los tiempos verbales y utilice correctamente los signos de puntuación.

En uno de los casos que nos comentaban, un estudiante ciego había escrito las respuestas para una evaluación y se las pasaba a la docente de apoyo, ella leía y le preguntaba al ver el signo generador:

Docente de apoyo: “¿yo te enseñé a hacer los seis puntos, a tachar algo?”

Estudiante: “ah no seño a mí alguien me dijo que las tachara así”

Docente de apoyo “¿pero yo te lo dije?”

Estudiante: “no, no usted no, pero yo tacho así”.

La utilización del signo generador al cometer un error en la escritura hace que el estudiante tenga una mala práctica y la justifique diciendo que luego corregirá los errores, pero no lo haga.

Sin embargo la escritura con regleta y punzón no es la única manera de producción textual, el acceso a la información escrita y a la escritura puede ser mediado por la tecnología, las personas con discapacidad visual pueden hacer uso del software lector de pantalla JAWS, que permite la lectura de textos e imágenes en un computador; este software era para uno de los profesionales de FUNDAVÉ, quien es persona ciega, lo que más le gustaba en su época escolar, el Braille no le gustaba, menciona que “en el caso mío yo todo me lo aprendía oral, pero como me daba pereza escribir, a mí no me gustaba escribir ni leer en Braille, a mí hasta

me pegaban por eso, porque todo era con el JAWS, entonces yo hacía cualquier cosa, me aprendía muy bien la tarea, pero entonces yo hablaba mucho más rápido que lo que leía, entonces me decían ¿tú lees tan rápido Braille?”

Las palabras de este profesional dan lugar a cuestionar si existen formas únicas de aprender, y si el Braille por ser el sistema de lectoescritura utilizado a nivel mundial debe ser requerido para todos los estudiantes con discapacidad visual.

Este mismo profesional comenta luego que es un desafío aplicar el Diseño Universal de Aprendizaje (DUA) y el (PIAR) para los docentes, dado que como la docente de apoyo mencionaba hay salones que tienen 57 estudiantes y solo 1 de ellos tiene discapacidad visual, destaca que algunos profesores de aula mencionan que prestarle la atención que requiere al estudiante con discapacidad supone para ellos tener que modificar un estilo de enseñanza aprendizaje, dice también este profesional, quien es educador especial y apoya en el Aula TIC, aula que promueve el uso de la Tiflotecnología que el rol docente es muy importante, de su actuar dependerá que el acceso al conocimiento se facilite o se dificulte para los estudiantes.

Al respecto del rol del docente de aula, los y las profesionales que asistieron al grupo focal mencionaron los siguientes casos, en ellos encontramos que según la voluntad que tenga cada docente pueden llevarse procesos educativos enriquecidos que respondan a las necesidades de cada estudiante, es importante aclarar que algunos de estos casos surgen del actuar profesional de cada docente en tiempos de pandemia COVID 19.

- Una profesora de matemáticas de sede rural recibe asesoría continua de las educadoras especiales y tíflogas de FUNDAVÉ en Braille y del profesor de matemáticas que trabaja en la fundación, además le son enviadas las guías en Braille y tinta, lo que le permite comparar los ejercicios y entender lo escrito por su estudiante, facilitando el proceso evaluativo.

- En época de pandemia una profesora de inglés enviaba guías que no eran accesibles, consistían en 2 o 3 fotos de un libro, lo cual generó quejas de los padres, pues como comenta la docente de apoyo que estuvo presente en el grupo focal “es que no solo los de con discapacidad o sin discapacidad, fueron todos los padres o sea una locura, hacer una guía, o sea voy a entregar una guía ¿es dos fotos tres fotos de un libro?, o sea aquí en pandemia pasó de todo y eso no solo era para los con discapacidad era para todos”
- Al hablar sobre las formas en las que pueden participar los estudiantes ciegos en el aula de clases se mencionó que una profesora de matemáticas que en presencialidad trabaja de forma cooperativa y colaborativa, promovía la participación de la estudiante con discapacidad en ejercicios grupales en los que la estudiante participa activamente junto con sus compañeros y de manera individual levantando la mano cada vez que lo desea.
- Frente a la voluntad y la vocación de los docentes de aula se mencionó que hay quienes se niegan a aprender Braille aun cuando ya llevan varios en las instituciones educativas, teniendo estudiantes con discapacidad visual y quienes desean aprenderlo, como en el caso de un profesor de español que además de aprenderlo, lo lee y lo escribe.
- Es interesante ver como algunos docentes, luego de aprender Braille se esfuerzan por hacer más accesibles los contenidos que enseñan, como en el caso de una profesora de artística que escribió el módulo de su clase en Braille, usando la regleta de 4 renglones y luego se vio interesada en conocer la Sala de la Biblioteca Pública Meira del Mar, allí imprimió las hojas que necesitaba.

### ***¿Y las Matemáticas?***

En las voces de la docente de apoyo de la Institución Educativa Distrital y uno de los profesionales de la Fundación, licenciado en matemáticas, encontramos que los estudiantes no ponen en práctica lo que aprenden.

Sobre las dificultades que se presentan comenta la docente de apoyo “en matemáticas te puedo decir de pronto en sexto, séptimo y octavo hay dificultades, pero donde hay mayor dificultad es en noveno y en once”, es común que luego de trabajar operaciones sencillas como sumas y restas, se evidencien errores en la multiplicación debido al desconocimiento de las tablas de multiplicar continua diciendo que “están trabajando que se aprendan las tablas de multiplicar en sexto grado porque no se la saben los pelados, y dijo una profesora por allá en una comisión de evaluación ni los de once se saben las tablas”, el docente de matemáticas de la fundación plantea “Las dificultades que existen es que las bases principales o las operaciones básicas no las manejan, no reconocen las cantidades, si les dicen un número no saben cuál es y están en décimo grado, o en once grado y no saben cuánto es 125, no saben cuánto es  $17 + 13$ , no saben conceptos básicos de una función”, lo anterior evidencia una preocupación entre los contenidos que deberían verse de acuerdo con el nivel formativo de cada estudiante y los que se abordan dados los conocimientos que tienen los estudiantes.

A modo de conclusión del grupo focal, manifiesta el licenciado en matemáticas de la fundación que “el proyecto de Calidad de vida aquí con FUNDAVÉ en el área de matemáticas más que todo es hacerle entender a las personas con discapacidad visual que las matemáticas no están limitadas para ellas, sí, que si son complejas de entender, son complejas, pero la idea es que ellos estén centrados en que ellos también lo pueden desarrollar mediante Braille, mediante herramientas Tiflotecnológicas, entonces las matemáticas ya tienen muchos campos en que se puede desarrollar, no solamente abstracto como se viene trabajando sino que se puede apoyar con las TIC”

### ***¿Qué sucedió durante la pandemia?***

El Departamento enviaba a cada institución educativa la guía que se iba a utilizar, aunque debían enviar las guías adaptadas, éstas no eran accesibles menciona una de las educadoras especiales de la fundación “en cuanto a las guías teníamos algo que aportar, a



nosotras desde el 2020 nos pasaban guías para adaptar en macrotipo, mira eso era, señor dios ... me pasaron dos guías una de once y una de quinto, la guía tenía no sé eran como 280 páginas de todas las áreas para pasarlas a macrotipo y cuando la pasaba a letra tipo 22 ya eran como mil hojas, cada guía”, al respecto de la calidad del contenido de las guías, resalta que era tedioso adaptar las guías pues en algunos casos “eran imágenes que le tomaban al computador ... me tocaba buscar las fotos ... para que Google sacará la misma foto en la mejor calidad, y si no me tocaba buscar, o sea si era una imagen de unos niños jugando en una clase de inglés que estaban viendo fuegos pirotécnicos y era, me imagino que tenía que ser esa porque me imagino que lo que decía abajo era acerca de esa imagen, entonces yo donde consigo esa bendita imagen, me tocó buscar hasta que encontré una muy parecida y ponerla, no era solo reemplazar cada imagen buscar cada imagen, adaptar las imágenes” el ejercicio requería además describir la imagen y ubicar textos alternativos, era aún más difícil cuando ubicaban marcas de agua en todas las páginas del texto académico.

Fue una preocupación generalizada lo extensas y poco adaptadas que eran las guías escolares, las quejas de los padres al colegio daban cuenta de que algunos y algunas profes no estaban realizando las guías y enviaban incluso fotografías no legibles, con el tiempo se realizaron capacitaciones a docentes sobre descripción de contenidos.

La pandemia agudizó situaciones problemáticas relacionadas con la salud mental a la vez que golpeó duramente a las familias, al respecto la docente de apoyo de la Institución Educativa Distrital La Magdalena sobre la situación económica de las familias afirma que “quedaron sin trabajo, no había plata para comer, entonces o era para comer, y después las tareas” manifiesta la docente que “lo importante y que se necesita es saber cómo se va a hacer para garantizar que ustedes puedan comer, es que no solo era el chico, eran los hermanitos, eran ellos como papás, verdad, entonces no sólo fue el niño, porque todo giraba en torno a la familia”.

La familia y los estudiantes fueron igualmente importantes en pandemia, y para atender su salud mental se impartieron charlas desde psico orientación y Secretaría de Educación a todos los estudiantes de la Institución Educativa Distrital La Magdalena y desde FUNDAVÉ con convenio se realizó atención psicológica en la sede de FUNDAVÉ y en las casas de quienes lo requerían, actualmente (2022) se mantiene.

### **Sobre las nociones de Calidad de Vida de los profesionales e incidencia de la Institución Educativa La Magdalena sobre la CV de las PcDV.**

De acuerdo con los programas, servicios y proyectos que desarrolla la fundación, Calidad de vida va más allá del Braille, y de la tiflología, FUNDAVÉ ha contribuido a la mejora de la Calidad de vida de las personas con discapacidad visual en los programas de Sordoceguera y Atención temprana, en el Club de Lectura, y taller de lectura, de manera articulada con Secretaría de Cultura en talleres de Artes y Oficios y de Música folclórica para niños, niñas y adolescentes, ha sido un lugar en el que es posible la reflexión, en muchos casos cuando se ha perdido la visión las personas con discapacidad visual encuentran en FUNDAVÉ un refugio, hasta una familia, un apoyo para poder salir adelante, aprender a hacer nuevas cosas, desplazarse de manera independiente y autónoma y participar activamente.

Algunas personas con discapacidad visual llegan a la fundación afrontando su pérdida visual, manifestando estar en depresión, es el caso de un usuario que era atlético, y un día en el gimnasio tiene desprendimiento de retina, la mayor dificultad para él está en aceptar los cambios que conlleva el realizar actividad física y luego no poder moverse solo, es allí donde las experiencias de vida y la vocación docente son lo más importante, cuando, como lo plantea el profesor de tecnología del Aula TIC, “uno contribuye para que esa persona sea autónoma e independiente en la sociedad”, es gratificante como profesional ver que una persona que no sabía nada este rehabilitada en todas las áreas, sea una persona preparada, capaz de afrontar

los retos, ser docente es cuestionarse el quehacer pedagógico propio, brindar formación, ser mediador, es tener calidez humana, incluso a veces ser más que un docente.

Es hacer pequeños aportes de forma tangible que mejoren su proceso integral más que la formación que tengan una autonomía, la calidad de vida es para una de las profesionales, educadora especial, los estándares, beneficios, recursos tangibles e intangibles, dice ella “puedo tener todo lo adecuado y a nivel psicológico ... o no tener nada y estar perfectamente” además comenta que desde FUNDAVÉ, se contribuye a la calidad de vida de estudiantes de todos los recursos económicos desde la niñez a la adultez, brindando apoyos educativos, tecnologías, kits, herramientas tiflotecnológicas y rehabilitación visual.

La finalidad de fortalecer y/o mejorar la Calidad de vida de las personas con discapacidad visual se cumple más allá del Braille, cuando se propician espacios educativos y culturales, para el encuentro, la conmemoración, cuando se forman grupos de usuarias que se capacitan junto a la Secretaría de la mujer y se manifiestan por la No violencia contra la mujer, se trabaja en FUNDAVÉ por mejorar la calidad de vida de las Personas con discapacidad visual cuando se abre convocatoria para talleres de Braille, Ábaco, Tecnología accesible en las bibliotecas del departamento, cuando se buscan alianzas para favorecer la empleabilidad o emprendimiento desde la formación complementaria, como es el caso del programa Ágora de la Fundación ONCE para América Latina (FOAL) y cuando se orienta desde la noción de proyecto de vida a las Personas con discapacidad visual a alcanzar sus intereses.

### **Comparativa: Antes y después de estar vinculados a los programas de FUNDAVÉ.**

Durante el desarrollo de los grupos de diálogo, las familias realizaron un ejercicio comparativo para hablar sobre las habilidades, aprendizajes y autonomía, antes de ingresar a FUNDAVÉ, y los cambios e incidencia que ha tenido FUNDAVÉ sobre la CV de los estudiantes.

Frente a esta comparativa, varias de las familias relataron que antes de ingresar a la fundación, sus hijos llevaban una vida de una forma desorganizada, quiere decir que no cumplían con sus compromisos, su escuela, tareas e incluso no contribuían para la realización de oficios del hogar, así mismo manifestaron que tanto por parte de los estudiantes como de ellos mismo aún no había aceptación de la discapacidad visual, lo cual generaba emociones fuertes de tristeza, estrés, inseguridad e incluso pena.

La mayoría de las familias aseguraron que sus hijos antes no sabían, o no usaban el sistema de lectura y escritura Braille, lo que les dificultaba tomar apuntes en el colegio y acceder a contenidos escritos. Algunas personas desconocían las herramientas tecnológicas y tiflotecnológicas, no sabían utilizarlas, dado que no contaban con estos recursos materiales, o no se les había enseñado como usarlas; antes de clases de Orientación y Movilidad en la fundación, la mayoría de los estudiantes, aseguran sus familias, presentaban dificultades desplazarse de forma autónoma tanto en espacios cerrados (casa), como en espacios abiertos (calle).

Sobre el después de vincularse a los programas de FUNDAVÉ, las familias relataron que evidenciaron cambios positivos, sus hijos iniciaron asistiendo a las clases de los diferentes programas y poco a poco tuvieron más motivación para asistir a las clases del colegio. Expresan que en la fundación aprendieron a ser más autónomos en la realización de actividades de la vida diaria como baño, cepillado de dientes, alimentación y vestuario, también otras actividades como el tendido de la cama, lavado de loza e incluso cocinar, lo que les ha permitido a sus hijos contribuir en el desarrollo de tareas del hogar. Esto llevó a las familias poco a poco a que aceptaran la discapacidad visual en sus hijos, ya que evidenciaron que pueden realizar actividades al igual que las personas que no tienen discapacidad, pueden ser seres autónomos.

En el mismo orden de ideas, relataron que, al ingresar a la fundación, los primeros meses, sus hijos tuvieron la oportunidad de aprender Braille, lo cual les facilitó varias cosas, entre ellas tomar apuntes en clase, anotar la tarea para luego no pedir cuadernos prestados, hacer entrega de trabajos de forma escrita, ya que siempre lo habían hecho de forma oral, y hacer actividades del interés del estudiante, para esto hicieron uso de aplicaciones con las que se trabajaron en clase como “Audio Libros Pro” y “YouTube”, con el fin de construir escritos reflexivos personales y académicos. Sobre el aprendizaje y uso de herramientas tecnológicas, las familias rescatan que la mayoría de sus hijos aprendieron a hacer uso de forma autónoma del celular y solo en algunos casos del computador con lector de pantalla.

Esto último se garantizó en las instalaciones de FUNDAVÉ, ya que cuentan con las herramientas, y también hacen proceso de préstamo de dispositivos a los estudiantes, al igual que recarga de datos para el uso de aplicaciones y navegar en internet.

Frente al desplazamiento de forma autónoma, aseguran que la mayoría de los estudiantes después de pasar por las clases de Orientación y Movilidad, tienen las habilidades para movilizarse en el hogar de forma autónoma, desplazarse por los diferentes espacios de la casa sin golpearse y realizar tareas, al igual que para salir a la calle haciendo uso del bastón, pocas personas salen solas, y varias salen acompañadas.

Por último, las familias nombran de forma general que sus hijos después de llevar un tiempo en la fundación asistiendo a las clases, tienen más iniciativa para relacionarse con otras personas, en los talleres que realiza FUNDAVÉ, participan en actividades, socializan, comparten con otras personas con discapacidad visual, pocas veces comparten fuera de las instalaciones de la fundación, sin embargo, las relaciones sociales, dicen las familias, se vieron más enriquecidas.

Así mismo, teniendo en cuenta que FUNDAVÉ brinda a los estudiantes información sobre sus derechos en relación con estudio y posibilidades de empleabilidad, evidencian un cambio tanto en sus formas de pensar como en sus acciones, ya que siempre están buscando oportunidades, varias de las familias aseguraron que sus hijos trabajan bastante en proyectos de emprendimiento laboral, lo que a algunas ya les empezó a generar ingresos económicos.

### **Incidencia de FUNDAVÉ sobre la CV de las PcDV**

Los estudiantes entrevistados relataron que encuentran en las instalaciones y en los profesionales de FUNDAVÉ un apoyo en cuanto al aprendizaje de diversos conocimientos y un soporte emocional, ayudas que antes de ingresar a la fundación no recibían. Para comprender un poco mejor la incidencia que tuvo FUNDAVÉ sobre la CV de los estudiantes, nos permitimos presentar algunas de las voces que logran recoger tal información:

“Yo llegué a FUNDAVÉ alrededor de hace diez u ocho años, llegué perdida en el horizonte, y bueno, la fundación me dio una estabilidad como persona con discapacidad” (06. Entrevista CV, 02/05/2022), así mismo, otra persona entrevistada asegura que: “al principio se había encerrado mucho.... no era capaz, estaba muy triste” (07. Entrevista CV, 02/05/2022). Además, manifestaron algunos pensamientos sobre sí mismos como personas con discapacidad visual antes de participar en los programas de la fundación, entre estos, “no puedo, mi prioridad va a ser diferente, no voy a ser capaz de hacer esto, no voy a poder realizar mis sueños” (01. Entrevista CV, 02/05/2022).

La mayoría de las PcDV, manifestaron tener muchos cambios positivos, que les ha permitido mejorar su CV, señalaron que aprendieron Braille, a realizar Actividades de la Vida Diaria, aprendieron a defenderse solos en situaciones de la vida cotidiana, dicho en sus propias palabras:

“El Braille ha sido lo más importante porque me ha permitido copiar algunos apuntes, a estudiar y capacitarme más en mi vida, para poder más en mi vida, para poder más adelante conseguir un trabajo” (03. Entrevista CV, 02/05/2022).

“Ahora hago actividades sola en la casa, hago otras cosas, también trabajo en mi proyecto de vida” (02. Entrevista CV, 02/05/2022).

“FUNDAVÉ ... me dio la mano para ayudarme en unas cosas y gracias a eso estoy mejor que con lo que comencé, me ha ayudado personalmente, físicamente y emocionalmente por actividades, psicólogo, por ejemplo, e actividades de recreaciones. Aquí en FUNDAVE antes de la pandemia, cuando yo comencé hacían actividades donde venían distintos compañeros con distintas discapacidades y todos convivíamos unos con otros, hacían preguntas, otras respondíamos, antes de la pandemia, ahora no se hace nada” (04. Entrevista CV, 02/05/2022).

“FUNDAVÉ me facilitó un poco, brindándome su ayuda”. (04. Entrevista CV, 02/05/2022).

“Me ha aportado mucho porque me ha ayudado en mis estudios, porque, por decir yo no tenía la tecnología necesaria y FUNDAVÉ me brindo la mano y me ayudo con celular, computador, y como estábamos en clases virtuales antes, me ayudó mucho” (04. Entrevista CV, 02/05/2022).

“Pero acá ya nos dimos cuenta de que la discapacidad no impide que él lleve sus días normal, como cualquier otra persona” (07. Entrevista CV, 02/05/2022).

Otras personas aseguraron que FUNDAVE ha sido una posibilidad de formarse, encontrar empleo y emprender sus propios negocios; e interactuar con personas con discapacidad visual que también pertenecen a los mismos programas y con profesionales de la

Fundación, en estos encuentros y talleres existe mayor motivación para participar, socializar y establecer relaciones de amistad.

De ello resulta necesario decir que FUNDAVÉ tuvo una incidencia en la CV de los estudiantes con DV (Ceguera y baja visión), independientemente del tiempo que llevan en la fundación, desde los que llevan años, como en los que llevaban, hasta el día de la entrevista, algunos meses. La incidencia fue positiva, influyendo en las dimensiones de Bienestar emocional, en la medida en que, al haber aprendido a realizar actividades de la Vida diaria, Orientación y movilidad en espacios abiertos y cerrados, Braille, uso de herramientas Tiflotecnológicas, entre otras, les permite actuar y sentirse tranquilos en los diferentes escenarios como el hogar, escuela, barrio y FUNDAVÉ; sobre la dimensión de las Relaciones interpersonales, debido a que construyen espacios de participación para las PcDV que les permite socializar y construir nuevas relaciones; realizó aportes en la dimensión de Bienestar material con los apoyos de recursos tecnológicos, tiflotecnológicas y kits escolares (maleta, regleta, punzón, libretas hoja bond base 28, y pautadas, signo generador en madera, cartuchera, entre otros), así mismo, la fundación patrocinó los recursos económicos para los transportes de varios de los estudiantes para que asistieran a las clases y eventos programados desde los diferentes programas, al igual que el préstamo de herramientas tecnológicas y recarga de datos; también incidieron sobre el Desarrollo personal de los estudiantes ya que por medio de los diferentes programas y proyectos que ofrece la fundación, los estudiantes tuvieron la posibilidad de aprender cosas distintas a lo académico, construir conocimiento a partir de sus intereses, y realizarse como personas desde el estudio y proyectos de emprendimiento laboral.

Desde la dimensión de la Autodeterminación, se hace evidente por medio de las voces de las personas que varias empezaron a tomar decisiones desde el momento que decidieron ingresar a FUNDAVÉ, igualmente lo que en ocasiones realizan en su tiempo libre y lo que quieren aprender en la fundación; sobre la dimensión de Inclusión social el impacto y la



incidencia no es tan fuerte, sin embargo, es importante resaltar que ahora las PcDV participan en otro escenario diferente al del hogar, en este caso en FUNDAVÉ, donde se sienten integrados y apoyados.

Finalmente, FUNDAVÉ tuvo una incidencia sobre la dimensión de los derechos, en la medida en que, gestionaron los procesos pedagógicos necesarios (en tanto los profesionales de FUNDAVÉ suministran kits escolares y acompañan el proceso educativo de cada estudiante, en algunos casos los estudiantes visitan la sede de la fundación y en otros los y las profesionales asisten a los municipios y corregimientos) brindando herramientas y apoyos que les permitan tener condiciones de equidad con los estudiantes sin discapacidad en los colegios donde se encuentran matriculados.

### **Rol y funciones del Educador Especial - FUNDAVÉ**

Comprendiendo en primera instancia la Educación Especial como un campo de estudio, cuyo objeto de estudio son los procesos educativos y pedagógicos de las Personas con Discapacidad, y que hace una apuesta desde la integridad y justicia social con una mirada crítica – reflexiva, situamos el rol del Educador Especial en el contexto FUNDAVÉ, desde una mirada de la alteridad, que nos implica y permite ver a ese otro, específicamente a esas otras personas con Discapacidad Visual que viven en la capital del departamento del Atlántico, Colombia (Barranquilla), y que se encuentran vinculadas a FUNDAVÉ, no desde una mirada propia de nosotros, como investigadores y maestros en formación, sino considerando las características personales, familiares, culturales, académicas, sociales y conocimientos propios de estos “otros sujetos”, comprendiéndolos como seres íntegros y multidimensionales.

Las funciones que desempeñamos los docentes en formación en este contexto las podemos organizar y sustentar de la siguiente manera:

Acompañamiento pedagógico: Realizamos un acompañamiento pedagógico para la enseñanza del sistema de lectura y escritura Braille a través de diferentes herramientas pedagógicas y didácticas, con el fin de que el estudiante domine este código para sus procesos de comunicación y aprendizaje. Cabe señalar dos cosas, primero, esto se realizó teniendo en cuenta las características de cada Persona con discapacidad, y segundo, este proceso fue mediado por las Tecnologías de la Información y la Comunicación (TIC) que nos facilitaron la enseñanza por medio de la virtualidad, haciendo uso de dispositivos tecnológicos como computador, teléfonos celulares, tabletas, y haciendo uso de internet mediante wifi o datos.

Con el objetivo de lograr lo expuesto anteriormente, identificamos y trabajamos a partir de elementos básicos para la enseñanza del Braille de forma virtual, como lo son: que el o la estudiante cuente con un dispositivo tecnológico que le permita conectarse a las clases, organizar el espacio de estudio (mesa, silla) y adquirir o solicitar a la fundación implementos necesarios para la escritura en Braille (regleta, punzón, libreta o hojas bond base 28). Se debe agregar que es importante que el estudiante cuente con una cámara de calidad que permita visualizar de qué forma está realizando el ejercicio de escritura, lo cual, no deja a un lado a los estudiantes que no cuentan con este recurso, ya que, en caso de no tener la cámara, las clases se desarrollaron por medio de llamada celular, y haciendo uso de otras estrategias pedagógicas, que posibilitaron el logro del objetivo.

Cabe resaltar que el trabajo de orientación en la enseñanza del Braille se llevó a cabo en diferentes lugares, algunos de ellos hogares de los estudiantes, instituciones educativas y en las instalaciones de FUNDAVÉ.

Trabajo interdisciplinario: Durante el proceso de acompañamiento pedagógico con los estudiantes hubo comunicación constante con los directivos de FUNDAVÉ y con profesionales como tiflólogas, educadoras especiales, fisioterapeuta, maestro de áreas de matemáticas e informática, esto con el fin de garantizar los procesos de enseñanza y aprendizaje de las

Personas con discapacidad visual. De esta forma durante el semestre realizamos mínimo cuatro encuentros virtuales para dialogar sobre el proceso académico de cada uno de los estudiantes, y así poder construir y ajustar la ruta que permite favorecer los procesos inclusivos

Visita a municipios: Durante el tiempo que estuvimos en Barranquilla, fue parte de la experiencia como maestros en formación la visita a municipios, lo cual consistía en dirigirnos a municipios como Soledad, Galapa, Puerto Colombia y Malambo, y asistir a las instituciones educativas donde estaban cada uno de los estudiantes, con la finalidad de hacer en ocasiones una observación participante, y en otras no participante, y dialogar con los maestros, educadoras especiales y orientador institucional sobre temas que favorecen a los estudiantes en términos de Inclusión.

Reporte y gestión: Parte de nuestras funciones como educadores especiales en formación fue estar al tanto de cada uno de los estudiantes y reportar qué necesidades tenía cada uno, en cuanto a materiales (regleta, punzón, libretas, ábaco) y herramientas tecnológicas y tiflotecnológicas (Computador, Tablet, Celular, Maquina Perkins, instalación y configuración de Talkback, Jeishuo y lectores de pantalla JAWS, NVDA, Narrador). Hay que mencionar además que en los momentos en que identificamos que los estudiantes requerían de otro tipo de acompañamiento lo reportábamos a FUNDAVÉ, ellos gestionaban y nos comunicaban esa nueva ruta. Es por esto, que, desde las funciones desarrolladas en este contexto, logramos aportar y enriquecer los procesos de gestión pedagógica de la fundación.

Trabajo con Familias: Al identificar la red de apoyo fue de inmediata necesidad dialogar y trabajar con ellos, desde la alteridad y el respeto, ofreciendo orientación frente a los procesos académicos de los estudiantes, sobre la importancia de usar los recursos materiales y herramientas tecnológicas y tiflotecnológicas que brinda FUNDAVÉ, sobre la incidencia que tiene el aprendizaje del Braille cuando hablamos de autonomía, independencia, proyección

educativa y laboral. Esto también favoreció el trabajo de familia con el estudiante en casa para la elaboración de material y actividades.

Por otra parte, a partir de nuestra experiencia vivida en FUNDAVÉ y en las instituciones educativas de Barranquilla y los diferentes municipios, logramos identificar que el rol del Educador Especial es visto como una figura muy importante para favorecer los procesos de inclusión de las PcDV (ceguera o baja visión), para diseñar propuestas y cerrar brechas de participación en la escuela, la familia y en la sociedad, por este motivo se reconoce y valora el trabajo y funciones que cumplen los Educadores Especiales en este contexto. Adicional a esto, las Personas de Barranquilla y los municipios resaltan las dinámicas que tienen los profesionales de FUNDAVÉ para atender y acompañar a los estudiantes mencionando que se trasladan desde las instalaciones de la fundación hasta los diferentes municipios, bien sea a las instituciones educativas o a los domicilios.

A esto, sumamos un aporte frente a la perspectiva que se tenía en la fundación sobre el rol del educador especial en el acompañamiento y orientación de la enseñanza del sistema de lectura y escritura Braille, y esto se sitúa en que el Educador Especial no trabaja únicamente desde espacios físicos, sino que su versatilidad, le permite incorporar herramientas tecnológicas y estrategias didácticas mediadas por la virtualidad, para lograr los objetivos propuestos con respecto a los procesos académicos y pedagógicos de las Personas con Discapacidad.

Atendiendo a estas consideraciones, de forma general, y en función de revisar el rol del educador especial en relación con el objetivo de esta sistematización, “Identificar cómo ha incidido FUNDAVÉ en la Calidad de Vida de los jóvenes y adultos vinculados a los diferentes programas”, junto con la experiencia vivida, podemos decir que el rol del Educador Especial, va más allá de tener el conocimiento normativo, las guías del Ministerio de Educación Nacional (MEN), o documentos, orientaciones o lineamientos, en el rol de Educador Especial se requiere de desarrollar y poner en práctica capacidades como participación, imaginación, innovación,

corresponsabilidad política, trabajo en equipo, comunicación asertiva, capacidad para la construcción de conocimiento, interés por tratar temas políticos y normativos.

### **Proceso de Enseñanza/Aprendizaje del Sistema de lectura y escritura Braille y su relación con la Calidad de Vida de los estudiantes con Discapacidad Visual de Barranquilla.**

Las prácticas de intervención para el desarrollo del objetivo de la enseñanza de Sistema Braille, nos permitió conocer, comprender y aprender que la importancia de este sistema para las PcDV de Barranquilla va más allá de adquirir un código escritural para tener un buen desempeño académico, o tener posibilidades de tomar nota de lo que los docentes dicen en clase.

La incógnita que le surgió a los estudiantes durante el proceso de aprendizaje del Sistema de Lectura y Escritura Braille fue, ¿para qué me sirve el Braille?, asumiendo desde su experiencia, desde lo que recuerdan, siempre han hecho entrega de trabajos, tareas y evaluaciones de forma oral, de forma presencial, o por medio de un audio de WhatsApp en el caso de la virtualidad, en otros casos contaron con la ayuda de un profesor para leerles y ellos respondían, procediendo el maestro a escribir o marcar la respuesta. Así mismo en casa, pero a la vez manifestaron no tener la posibilidad de hacer otro tipo de actividades que les permitiera aprender sobre intereses personales o tan solo tener algo de entretenimiento desde la lectura.

Es por esto, que después de que los estudiantes tuvieron un acercamiento al alfabeto desde la lectura y la escritura, las estrategias para que logran interiorizarlo y ponerlo en práctica partieron de sus necesidades e intereses, las estrategias didácticas de enseñanza del Braille tuvieron como objetivo lograr que los estudiantes comprendieran qué otras posibilidades de aprendizaje, interacción y participación tienen, e incluso que logran desarrollarlas y relacionadas no solamente desde lo intelectual, sino desde lo social y emocional, llevando de esta forma un aporte muy importante sobre la Calidad de Vida de los estudiantes.

Para lograr tal objetivo, trabajamos el Braille por medio de juegos como stop, ahorcado, adivinanzas, canciones y palabras secretas, permitiendo que los estudiantes lograran llevar esto a sus hogares, y así tener una participación más activa en sus casas con hermanos, primos, tías, tíos, lo que conllevo también, a introducir a los estudiantes en otras herramientas que les permitieran escuchar cuentos, leyendas y libros y así escribir en Braille como: AudioLibrosPro, logrando poner en evidencia escritural sus puntos de vista, conclusiones, finales alternativos de las historias e incluso crear sus propias historias. Allí entonces evidenciamos que los estudiantes demostraron emociones positivas frente al aprendizaje del Braille y a partir de este punto, ellos mismos propusieron actividades y manifestaban en las clases qué querían escribir, y qué audio libro les interesaba.

Por último, al identificar que los estudiantes tenían mejor dominio en la lectura y escritura Braille, fue necesario llevar esto a la escuela, para lo cual trabajamos de forma articulada con las Tiflólogas y Educadores Especiales de FUNDAVÉ, para que los estudiantes entregaran a sus maestros de aula trabajos cortos en Braille, con base a esto, y tras la experiencia con el ejercicio, los estudiantes manifestaron que, hacer la entrega de sus trabajos al igual que sus pares les hacía sentir bien, porque se sentían igual que los demás, porque aunque les tomara bastante tiempo y los escritos no fueran tan extensos, sintieron tener la posibilidad de pensar y organizar escrituralmente lo que quieren expresar en sus trabajos, a diferencia de los audios que enviaban, ya que expresaron, decir en los audios lo que primero se les ocurría o recordaban de la clase y no lograban comunicar de una forma más organizada. Información que nos ha permitido reflexionar acerca de la importancia de la escritura en Braille, más allá de percibirlo y usarlo como un requisito en la escuela.

Con la experiencia vivida aprendimos que la escritura en Braille al igual que en tinta es un proceso bastante importante que los estudiantes deben de aprender y poner en práctica desde el inicio de su proceso escolar, ya que es un ejercicio mental que permite el desarrollo

del pensamiento, a su vez trabajando todo lo relacionado con la atención y la memoria. La escritura en Braille permite el desarrollo de las diferentes habilidades y competencias establecidas para cada grado escolar, por tanto, solicitarles a los estudiantes con discapacidad visual enviar sus trabajos por medio de audios, es arrebatarle tales posibilidades, es el peor ajuste que se puede pensar y llevar a cabo, cuando hablamos de la importancia del desarrollo del pensamiento de las PcDV.

Claramente existen otras herramientas tecnológicas como el computador, o tiftotecnológicas como la máquina Perkins, que permiten también la escritura y son elementos de los cuales podemos hacer uso, tan solo después de que el estudiante con DV halla transitado por las diferentes etapas en la escritura como reconocimiento del espacio, procesos de direccionalidad, que hace referencia a que una persona es capaz de reconocer su lateralidad y aplicarla en el mundo exterior, el aprestamiento Braille, escritura pre silábica, silábica, alfabética entre otras.

Se sugiere que solo sea remplazada la escritura manual, en el caso de que el estudiante tenga una condición física que le impida escribir en Braille haciendo uso de su regleta y punzón.

Después de que el estudiante transite y aprenda de las diferentes etapas de la escritura manual, es decir, que se encuentre en grados escolares de noveno hacia adelante, el estudiante puede decidir hacer uso estas herramientas con el fin de facilitar su trabajo en el colegio, en la universidad e incluso en el trabajo, ya que su desarrollo del pensamiento no se va a ver afectado.

Por tanto, la enseñanza del Braille, en relación con las habilidades intelectuales de los estudiantes con DV y sus posibilidades de participación se vieron fuertemente reflejadas en el proceso. Se evidenció una mejora en el proceso académico y mayor participación en el colegio.

Finalmente, la experiencia vivida nos permitió aprender y reflexionar sobre el Sistema Braille como un conjunto de posibilidades intelectuales, sociales, y emocionales, identificando a su vez los aportes e incidencia que tuvo el proceso de enseñanza/aprendizaje sobre la Calidad de Vida de los estudiantes, logrando acoger tal incidencia en las dimensiones del Bienestar emocional, desarrollo personal, autodeterminación y derechos.



## Capítulo 7 Puntos De Llegada

El resultado del proceso de sistematización nos permitió reconocer que las concepciones de CV que tienen los estudiantes se enmarcan en un conjunto de elementos primordiales, donde existe una correlación entre los mismos que permite hablar de CV, estos elementos son: las habilidades y posibilidades para ser “independientes y autónomos”, tener y establecer relaciones sociales, aprender para la vida, contar con recursos económicos y materiales, progresar y salir adelante, tener salud y educación de calidad, tener posibilidades de empleo al terminar el colegio, y por último, contar con unos recursos básicos de habitabilidad como vivienda, buena alimentación, servicios de alcantarillado y agua potable.

Así mismo, la caracterización de la CV de las PcDV a partir de las dimensiones planteadas por Schalock y Verdugo demostró que, todas las dimensiones son reconocidas, pero los estudiantes demostraron mayor interés por dialogar y expresar sus ideas sobre cuatro dimensiones: Relaciones interpersonales, Desarrollo personal, Inclusión social y Bienestar material. De la misma forma se evidenció que la dimensión del Bienestar material tiene una afectación transversal sobre el resto de las dimensiones, se puede decir que las características económicas de los municipios donde viven los estudiantes son difíciles, son territorios y áreas marginadas, lugares con numerosas estadísticas poblacionales, y se evidencian las pocas posibilidades de mejorar sus condiciones socioeconómicas.

Sobre las concepciones de CV que tienen las familias, la investigación demostró que son el conjunto de elementos, que le permiten a la persona sentirse bien; el ambiente, el comportamiento de las otras personas, las condiciones contextuales en las que se desenvuelve la persona deben de ser buenas, agradables y respetuosas para tener una buena CV. Se identifica una barrera para la participación de las PcDV, que se ve representada socialmente por actitudes de rechazo hacia las PcDV, segregación, burla y exclusión en la escuela, siendo este un punto en común, que comparten las familias y los estudiantes.

Un punto de llegada que logra relacionar a los estudiantes, familias y profesionales reside en que la CV va más allá del Braille y las áreas tiflológicas, en la calidad de vida inciden los factores económicos, sociales, emocionales, culturales, por ello es necesario propiciar espacios educativos y culturales, de participación, de capacitación. No obstante, para los profesionales desde su labor docente es importante no separar la CV del aprendizaje del Braille, el buen rendimiento académico y autonomía en la escuela.

Experiencia que nos permitió aprender que es muy importante que las personas con discapacidad visual participen en talleres donde pueden aprender Braille, ábaco y simbología matemática, tecnología accesible, como también lo es que las PcDV puedan acceder a formación complementaria que les permita orientar sus caminos en torno a la empleabilidad, el emprendimiento y que tengan herramientas suficientes para decidir en el curso de su proyecto de vida, su horizonte.

Por otra parte, la comparativa entre el antes y después de que los estudiantes estuvieran vinculados a los programas de FUNDAVÉ arrojó que, la fundación ha tenido una incidencia positiva sobre la CV de las PcDV (Ceguera y baja visión), sobre las dimensiones: Bienestar emocional, Relaciones interpersonales, Bienestar material, Desarrollo personal, Autodeterminación, Inclusión social, y Derechos. Este aporte a la CV de las PcDV, se ha llevado a cabo por medio de los programas de Apoyo a la inclusión educativa, Tiflogía para la vida y Atención especializada a población con sordoceguera, al igual que, por medio de los proyectos: club de lectura, taller de lectura, proyectos de emprendimiento, talleres para Actividades de la vida diaria, y de forma articulada con Secretaría de Cultura en talleres de artes y oficios, y de música folclórica, al igual que con otras entidades de carácter público y privado.

Es necesario destacar que la fundación se ha convertido en un apoyo, un refugio y para algunas personas una familia, y que lo que ha permitido esa relación horizontal entre los y las usuarias es la manera en que los y las profesionales, debido a su vocación docente están

convencidos en contribuir a que la PcDV sea autónoma e independiente, ser docente implica más que la enseñanza, la constante autoevaluación de las prácticas cotidianas, en algunos momentos, además de sus habilidades para captar la atención e interés de los estudiantes, y la formación constante, es importante trabajar junto con las instituciones educativas y las familias, para contribuir al proceso educativo de manera integral.

El trabajo articulado de FUNDAVÉ con los y las maestras en formación de la Licenciatura en Educación Especial de la Universidad Pedagógica, también generó una incidencia sobre la Calidad de Vida de las PcDV, por medio de las prácticas de intervención pedagógica para el desarrollo del objetivo de la enseñanza de Sistema de Lectura y Escritura Braille.

Tal incidencia se percibe a partir de un aprendizaje construido desde la experiencia; el Braille, como un Sistema de Lectura y Escritura táctil, pensado para las personas ciegas, también comprende un conjunto de posibilidades intelectuales, sociales, y emocionales, las cuales fueron evidentes durante el tiempo de la práctica pedagógica, desde el primer semestre del año 2021, al segundo semestre del año 2022. Los estudiantes dentro del proceso de aprendizaje lograron tener una participación más activa en sus hogares, con el desarrollo de juegos mediados por la escritura y actividades que permitían el goce de audio libros y construcciones escriturales personales, en la escuela, en la medida en que realizaron entrega de trabajos escritos en Braille y toma de apuntes personales. Acciones que permitieron evidenciar motivación, actitudes y comportamientos positivos frente al aprendizaje.

Por tanto, uno de los aprendizajes que la sistematización de experiencias permitió construir, corresponde a que la escritura en Braille para las personas ciegas es un proceso de vital importancia, por tanto, los estudiantes deben aprenderlo desde el inicio de su proceso escolar y usarlo de manera continua en su proceso educativo, ya que es un sistema de lectura y escritura que permite el desarrollo del pensamiento, la escritura en Braille con regleta y punzón

o utilizando la máquina Perkins permite el desarrollo de las diferentes habilidades y competencias establecidas para cada grado escolar, por tanto, que los docentes soliciten a los estudiantes con discapacidad Visual enviar sus trabajos por medio de audios como única opción, es arrebatárles la posibilidad de manifestar y expresar su pensamiento de múltiples maneras.

Para finalizar, los puntos de llegada anteriores permiten concluir frente a las funciones y rol del Educador Especial, que va más allá de tener el conocimiento e interés por tratar temas políticos y normativos, el Educador Especial requiere de desarrollar y poner en práctica capacidades como la participación, imaginación, innovación, corresponsabilidad política, trabajo en equipo, comunicación asertiva, capacidad para la construcción de conocimiento, y debe estar abierto a comprender las condiciones de vida y realidades que afrontan día a día los estudiantes, buscando a su vez y logrando encontrar las mejores estrategias para que los procesos de Enseñanza Aprendizaje aporten a la CV de los mismos.

### Referencias Bibliográficas:

- Caballo, C y Verdugo, M. (1999). Habilidades sociales en alumnos con deficiencia visual. Comunicación presentada en las III Jornadas Científicas de Investigación sobre Personas con Discapacidad, Salamanca.
- Díaz E. (2007) Desarrollo humano y Calidad de Vida en los habitantes del barrio moderno del distrito de Barranquilla.
- Gómez, Verdugo, Arias, Navas (2008) Evaluación de la calidad de vida en personas mayores y con discapacidad: la Escala FUMAT. Revista Intervención Psicosocial, pp. 189-199.
- Jara O (1989) Aprender desde la práctica.
- Jara O. (1994). Para Sistematizar experiencias: Una propuesta Teórica y Práctica. Centro de estudios y publicaciones: Alforja. San José, Costa Rica.
- Jara O. (2007). Para sistematizar experiencias. Edición Mexicana. IMDECALFORJA.
- Jara O. (2014) La sistematización de experiencias: práctica y teoría para otros mundos posibles.
- Jurado de los Santos P. (2009) Calidad de vida y procesos educativos, Universidad Autónoma de Barcelona.
- Naciones Unidas (2006) Convención sobre los derechos de las Personas con discapacidad 13 de diciembre de 2006.
- Retamozo N. y García P. (2015), Calidad de vida y resiliencia en personas con discapacidad visual.

Palacios A. (2008) El modelo social de discapacidad: orígenes, caracterización y plasmación en la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, Madrid. Grupo editorial CINCA.

Silveira M. (2015), Calidad de Vida de personas con baja visión o ceguera y las nuevas tecnologías, Universidad de Salamanca.

Schalock, R, y Keith (1993) The Quality-of-Life Questionnaire Intellectual Developmental Disabilities Publication Corporation, Washington DC.

Schalock, R.y Verdugo, M. (2002/2003). Quality of life for human service practitioners. American Association on Mental Retardation. Washington, DC: Urzúa M. y Caqueo U. (2012).

Calidad de vida: Una revisión teórica del concepto. Revista Terapia psicológica, Volumen. (30, N°1), pp. 61-71.

Verdugo, Schalock, Gómez, y Arias. (2007). Construcción de Escalas de Calidad de Vida multidimensionales centradas en el contexto: la escala Gencat. Revista Española Sobre Discapacidad Intelectual, Volumen (38). pp. 57-72.

Verdugo, M.A. y Schalock, R.L. (2013). Discapacidad e inclusión, manual para la docencia. Salamanca. Amarú Ediciones.

Ley 1680 de 2013. Por la cual se garantiza a las personas ciegas y con baja visión, el acceso a la información, a las comunicaciones, al conocimiento y a las tecnologías de la información y de las comunicaciones. 20 de noviembre de 2013.

Ley 1346 de 2009. Por medio de la cual se aprueba la "Convención sobre los Derechos de las personas con Discapacidad", adoptada por la Asamblea General de las Naciones Unidas el 13 de diciembre de 2006. 31 de julio de 2009.

Ley 115 de 1994 Por la cual se expide la ley general de educación. 8 de febrero de 1994.

Ley Estatutaria 1618 de 2012. Por medio de la cual se establecen las disposiciones para garantizar el pleno ejercicio de los derechos de las personas con discapacidad. Junio de 2017.

Resolución 113 de 2020. Por la cual se dictan disposiciones en relación con la certificación de discapacidad y el Registro de Localización y Caracterización de Personas con Discapacidad. Enero 31 de 2020.

Instituto Nacional para Ciegos (2020) Caracterización de usuarios. Abril de 2020

Fundación ONCE para América Latina, FOAL. Programa ÁGORA para la Inclusión Laboral de personas con discapacidad visual. Recuperado el 06/11/21 de <https://www.foal.es/es/agora/255/4946>.

Fundación María Elena Restrepo FUNDAVÉ. Programas y servicios. Recuperado el 16/11/21 de <https://fundave.org/>.

## APÉNDICES

### Apéndice 1 Consentimiento Informado

#### Vicerrectoría de Gestión Universitaria

#### Subdirección de Gestión de Proyectos – Centro de Investigaciones CIUP

#### Comité de Ética en la Investigación

En el marco de la Constitución Política Nacional de Colombia, la Ley Estatutaria 1581 de 2012 “Por la cual se dictan disposiciones generales para la protección de datos personales” y la Resolución 1642 del 18 de diciembre de 2018 “Por la cual se derogan las Resoluciones N°0546 de 2015 y N° 1804 de 2016, y se reglamenta el Comité de Ética en Investigación de la Universidad Pedagógica Nacional y demás normatividad aplicable vigente, se ha definido el siguiente formato de consentimiento informado para proyectos de investigación realizados por miembros de la comunidad académica considerando el principio de autonomía de las comunidades y de las personas que participan en los estudios adelantados por miembros de la comunidad académica.

Lo invitamos a que lea detenidamente el Consentimiento informado, y si está de acuerdo con su contenido exprese su aprobación firmando el siguiente documento:

#### **PARTE UNO: INFORMACIÓN GENERAL DEL PROYECTO**

Título de la investigación:

Resumen de la investigación:

Descriptores claves del proyecto de investigación:

Descripción de los posibles beneficios de participar en el estudio:

Mencione la forma en que se socializarán los resultados de la investigación:

Explicita la forma en que mantendrá la reserva de la información:

Datos generales del investigador principal

Nombre(s) y Apellido(s):

N° de Identificación:

Correo electrónico:

Dirección y Teléfono:



**PARTE DOS: CONSENTIMIENTO INFORMADO**

Yo \_\_\_\_\_ Identificado con  
Cédula de Ciudadanía \_\_\_\_\_, en representación de  
\_\_\_\_\_ con número de identificación \_\_\_\_\_.

**Declaro que:**

He sido invitado a participar en la investigación y de manera voluntaria he decidido hacer parte de este estudio.

1. He sido informado sobre los temas en que se desarrollará el estudio, han sido resueltas todas mis inquietudes y entiendo que puedo dejar de participar en cualquier momento si así lo deseo.
2. Sobre esta investigación me asisten los derechos de acceso, rectificación y oposición que podré ejercer mediante solicitud ante el investigador responsable, en la dirección de contacto que figura en este documento.
3. Conozco el mecanismo mediante el cual los investigadores garantizan la custodia y confidencialidad de mis datos.
4. La información obtenida de mi participación será parte del estudio y mi anonimato se garantizará. Sin embargo, si así lo deseo, autorizaré de manera escrita que la información personal o institucional se mencione en el estudio.
5. Autorizo a los investigadores para que divulguen la información y las grabaciones de audio, video o imágenes que se generen en el marco del proyecto y que no comprometan lo enunciado en el punto 4D.

En constancia, manifiesto que he leído y entendido el presente documento.

Firma del participante:

Nombre y apellido:

Identificación:

Fecha y domicilio de la ciudad:

Dirección:

Teléfono o celular:

Correo electrónico:

*La Universidad Pedagógica Nacional agradece sus aportes y su decidida participación*

## Apéndice 2 Entrevista estructurada Calidad De Vida

Buen día. ¿Cómo están?, primero que todo, queremos agradecerles por aceptar compartir con nosotros parte de su vida y experiencias. Recuerde que la información recolectada en esta entrevista será utilizada únicamente con fines investigativos y académicos y no será divulgada en otros escenarios.

Iniciaremos haciendo unas preguntas sobre información personal para que quede evidencia de las personas que hicieron parte de este grandioso trabajo.

### Información personal

- Nombres y apellidos completos:
- Edad:
- Género:
- Grado escolar que cursa actualmente:

### Preguntas sobre calidad de vida

¿Para usted qué es la calidad de vida?

¿Qué elementos considera usted son importantes para tener una buena calidad de vida? (ejemplo: salud, educación, vivienda, alimentación). ¿Y por qué?

Preguntas a partir de las ocho dimensiones plantadas por Schalock y Verdugo (2007).

- A. ¿Al realizar las tareas de la vida diaria se siente tranquilo, sin agobios o por el contrario hay tareas que lo pongan en tensión o aumenten sus nervios?
- B. ¿Se le facilita tener amigos, llevarse bien con los vecinos en el barrio y los compañeros, en el colegio?
- C. ¿Usted considera que los recursos económicos que ingresan a la casa son suficientes para los gastos del hogar, educación y trabajo?
- D. ¿Considera que ha tenido la posibilidad de realizarse como persona, como usted lo desea, por ejemplo, estudiar lo que siempre ha soñado, tener aprendizajes para la vida, trabajar en algo que le gusta?
- E. ¿Tiene usted buen estado de salud?, ¿hace ejercicio, duerme bien, tiene buena alimentación?
- F. ¿Elige por usted mismo qué actividades realizar en su tiempo libre, qué ropa utiliza diariamente y las personas con las que comparte?
- G. ¿Participa de las actividades que realiza su comunidad, (reuniones, actividades recreativas, culturales, deportivas, fiestas, Carnaval de Barranquilla)?
- H. ¿Siente que son respetadas su forma de ser, sus opiniones, deseos, intimidad y derechos por las personas de su entorno, siente que es tratado igual que los demás?

Se entenderá la CV como un estado deseado de bienestar personal compuesto por varias dimensiones como la emocional, relaciones interpersonales, bienestar material, físico, de la autodeterminación, entre otras, que están influenciadas por factores personales y ambientales. Estas dimensiones centrales son iguales para todas las personas, pero pueden variar individualmente en la importancia y valor que se les atribuye.

- I. ¿Qué considera que le ha aportado FUNDAVÉ a su calidad de vida?, o, ¿Cómo considera usted que ha cambiado su calidad de vida desde el momento en el que ingresó al programa de FUNDAVÉ?

**Apéndice 3 Diario de Campo**

Universidad Pedagógica Nacional

Diario de campo Licenciatura en Educación Especial

Información general: lugar y fecha, número de personas partícipes del espacio

Transcripción de las voces:

Análisis e interpretación:

Aprendizajes:

**Apéndice 4 Análisis de fotografía**

Formato

Autor:

Fecha de publicación:

Nombre del video:

Tiempo de duración del video:

Descripción general del video:

Fotografías claves a analizar y minuto exacto en que se presenta:

Análisis e interpretación: