

**MAESTRÍA EN EDUCACIÓN Y DESARROLLO HUMANO CONVENIO
UNIVERSIDAD DE MANIZALES – CINDE**

UMZ 31

INFORME TÉCNICO DE INVESTIGACIÓN

**EXPERIENCIAS DE FAMILIAS CON HIJOS E HIJAS EN SITUACIÓN DE
DISCAPACIDAD**

Una mirada desde el acompañamiento y los procesos de inclusión escolar.

Por:

María Rosa Reyes Hernández

ASESORA:

Claudia María Rodríguez Castrillón

LINEA DE INVESTIGACIÓN

Ambientes Educativos

Sabaneta, 2021

Contenido

1. Resumen Técnico	4
1.1. Descripción del problema	5
1.1.1. Planteamiento del problema	5
1.1.2. Justificación	12
1.1.3. Pregunta de Investigación	13
1.1.4. Objetivos	14
1.1.4.1. Objetivo General:.....	14
1.1.4.2. Objetivos Específicos:	14
1.1.5. Antecedentes de investigación	14
1.1.5.1. Inclusión educativa	17
1.1.5.2. Familia y discapacidad	21
1.1.5.3. Estrategias de afrontamiento y acompañamiento familiar	27
1.2. Ruta conceptual	30
1.2.1. Discapacidad.....	30
1.2.1.1. Avances en el marco legal con relación a la discapacidad	31
1.2.3. La familia	34
1.2.3.1. La nueva complejidad de la familia.....	35
1.2.4. Experiencia	37
1.2.5. Acompañamiento	38
1.2.5.1. La pedagogía del acompañamiento de Jesús de Nazaret.....	39
1.3. Presupuestos epistemológicos	40
1.3.1. Paradigma Hermenéutico- Fenomenológico.....	40
1.3.2. Enfoque Cualitativo Comprensivo	42
1.3.3. Método Narrativo.....	43
1.4. Metodología utilizada para la generación de información.....	45
1.4.1. Actores sociales de la investigación.....	45
1.4.2. Técnicas de recolección de la información.....	45
1.4.3. Consideraciones éticas	48
1.4.4. Ruta del trabajo de campo	50
1.4.5. Proceso de análisis de la información.....	52
2. Principales Hallazgos y conclusiones.....	53
2.1. Hallazgos de la investigación.....	53

2.1.1. Discapacidad. La comprensión de una vivencia cotidiana en las familias.....	54
2.1.2. Familia. Un concepto dinámico que se construye desde la historia y la cotidianidad	67
2.1.3. Inclusión escolar. Un proceso que necesita de todas y todos.....	75
1.2.4. Acompañamiento. Oportunidad para que todos los actores se involucren en el proceso de inclusión.	88
1.2.5. Experiencia. El camino recorrido que puede servir a otros.....	92
2.2. Conclusiones.....	94
3. Productos generados.....	96
3.1. Relacionados con la generación de conocimiento	96
3.2. Dirigidos hacia la apropiación social del conocimiento.....	97
3.3. Fortalecimiento de la Comunidad Científica.	98
3.4. Impactos esperados a partir del uso de los resultados	99
Referencias.....	100
Anexos	107
Anexo 1. Consentimiento Informado.....	107
Anexo 2. Cronograma de actividades	108

Índice de ilustraciones

Ilustración 1. Porcentaje de estudios consultados por año.....	15
Ilustración 2. Número de estudios consultados por país	16
Ilustración 3. Etapas trabajo de campo.	50
Ilustración 4. Categorización de la información.	53

Índice de tablas

Tabla 1. Resultados y productos esperados para la generación de conocimiento.....	97
Tabla 2. Resultados dirigidos hacia la apropiación social del conocimiento.....	98
Tabla 3. Resultados y productos esperados para fortalecer la comunidad científica.....	99
Tabla 4. Impactos esperados a partir del uso de los resultados.....	99

INFORME TÉCNICO DE INVESTIGACIÓN

EXPERIENCIAS DE FAMILIAS CON HIJOS E HIJAS EN SITUACIÓN DE DISCAPACIDAD

Una mirada desde el acompañamiento y los procesos de inclusión escolar.

Escuchar la voz de las familias frente al proceso de corresponsabilidad de la acción formativa de niños y jóvenes con discapacidad, es un aspecto fundamental para potenciar el estudio y propiciar acciones que beneficie la interacción entre los dos escenarios (familia-escuela). Estos influyen determinantemente en el desarrollo y proyecto de vida personal, familiar y escolar.

(Manjarrés, León y Gaitán, 2015, p. 77)

1. Resumen Técnico

La investigación: *Experiencias de familias con hijos e hijas en situación de discapacidad. Una mirada desde el acompañamiento y los procesos de inclusión escolar* tiene el propósito de comprender la complejidad de las diversas experiencias de las familias como sujetos epistémicos en torno al acompañamiento familiar y escolar, haciendo una aproximación a la forma como viven los procesos de inclusión educativa, partiendo del punto de vista de quienes la experimentan, así como interpretar sus percepciones acerca de la discapacidad, sus construcciones sociales y vivencias particulares.

La pretensión fundamental de esta investigación ha de situarse en el marco de un paradigma cualitativo, el cual se interesa en la forma que el mundo es comprendido y experimentado desde la perspectiva de los participantes por sus sentidos, relatos, experiencias y saberes. Tiene un enfoque epistemológico hermenéutico fenomenológico, articulado con un método narrativo, lo que lleva a que tenga la fuerza y participación suficiente para facilitar la comprensión del tema de estudio.

Se espera que las acciones adelantadas en el marco de esta investigación brinden resultados que permitan hacer los siguientes aportes a la realidad objeto de estudio: 1. La socialización de los resultados de la investigación a las directivas y a toda la comunidad educativa del Colegio El Carmelo Sabaneta. 2. Divulgar y desarrollar la propuesta educativa a las familias que hacen parte de la Institución y 3. Visibilizar los encuentros y experiencias de las familias en diversos contextos dentro y fuera de la institución.

Palabras Clave: Discapacidad; familia; experiencia; acompañamiento.

1.1.Descripción del problema

1.1.1. Planteamiento del problema

La familia se constituye en uno de los grandes pilares en el desarrollo humano de una persona; es el grupo más cercano al niño donde se adquieren los elementos para el crecimiento y fortalecimiento de sus dimensiones, convirtiéndose así en el primer escenario de socialización y de inclusión.

Durante mucho tiempo, la familia ha sido abordada desde diferentes ópticas, modelos y contextos; por lo que hablar de ella en el momento actual resulta algo complejo, debido a que ha ido evolucionado a la luz de los cambios sociales, culturales y económicos, lo cual exige tener una mirada amplia, profunda y reflexiva, teniendo en cuenta los cambios y transformaciones que ha sufrido en su estructura y en sus dinámicas internas, entre estos cabe la pena mencionar el papel de la mujer en la sociedad, antes solamente relegada a las labores domésticas y ahora incluida en múltiples campos a nivel profesional y laboral, reconociendo que estos patrones tienen su incidencia en la estructura familiar.

Lo expresado anteriormente, implica abrir un poco más el panorama no solo tomando como referencia la familia tradicional, sino a las diversas tipologías de familia que han ido surgiendo, dada la situación social actual que se ha visto inmersa en grandes cambios. Dichas tipologías se retomarán en diferentes momentos en el marco de la presente investigación.

De manera radical Juan Pablo II expresa y proclama “La familia es verdaderamente el santuario de la vida [...] es el ámbito donde la vida, don de Dios, puede ser acogida y protegida de manera adecuada contra los múltiples ataques a que está expuesta, y puede desarrollarse según las exigencias de un auténtico crecimiento humano” (Juan Pablo II, 1991. p.33). Por esto, el papel de la familia en la edificación de la cultura de la vida es determinante e insustituible; reafirmando así, el valor inestimable de la familia y su gran responsabilidad de cuidar y custodiar la vida como el don más grande que posee el ser humano, pues en ella la persona nace, crece y se desarrolla en cada una de sus etapas, acompañándole en la realización de su proyecto de vida.

Para la gran mayoría de parejas que deciden formar un hogar los hijos se constituyen en grandes sueños y proyectos a futuro. La vida que brota de esta unión se constituye en buena noticia desde el mismo momento de la concepción; aunque no siempre esta experiencia es igual para todas las personas en algunos casos le toca a la mujer enfrentarse sola a esta realidad, generalmente durante la etapa del embarazo surge en los padres una serie de sentimientos y emociones: alegría, temores, anhelos, expectativas ante el niño que va a nacer, pues este acontecimiento de alguna manera cambiará totalmente su vida y la de los demás integrantes del núcleo familiar. Silberkasten (2006) plantea que “todo nacimiento implica una expectativa de cumplimiento” (citado en Restrepo, 2010. p.86). De esta manera, la llegada de un hijo o una hija con alguna discapacidad física o intelectual al seno familiar indudablemente produce un gran impacto emocional en los padres, generando movilizaciones significativas, diferentes sentimientos y reacciones que pueden desencadenar en una crisis ante un hecho inesperado que puede durar mucho tiempo. Amores (2004) plantea que en la medida en que es mayor la diferencia entre el niño ideal y su presencia en la realidad, mayor será el esfuerzo psíquico que demandará a los padres su aceptación.

El nacimiento de un hijo con discapacidad marca un punto de inconsistencia en la organización familiar vincular que se ha programado, produciendo de alguna manera un no-encuentro con ese hijo real que por otra parte busca un acercamiento, busca a una madre. Nadie está preparado para vivir y asumir esta situación de discapacidad, por ende, la familia deberá abrirse a una nueva experiencia difícil de asimilar y superar. En esta misma línea ciertos autores como Bolwy, Parkes, Engel, Sanders, entre otros (citados en García, 2012) han delimitado

diferentes fases o etapas del duelo, en la que se pueden encontrar elementos comunes, que no necesariamente se tienen que dar como una secuencia, pero si se presentan como un proceso, estas etapas son:

- **Shock.** Hace referencia a un sentimiento de incredulidad, los padres experimentan un desconcierto total, como una situación de embotamiento que puede ir acompañada de actitudes de negación total, anhelo y búsqueda, pues es difícil aceptar la pérdida de un hijo sano con el que soñaban.
- **Desorganización y desesperación.** Se inicia un proceso de reconocimiento de la discapacidad y de lo que esto significa, surgen sentimientos de tristeza profunda y periodos de desesperanza y en algunos momentos una gran depresión.
- **Reorganización y recuperación.** En esta etapa hay una mayor consciencia de la situación, se empieza a recuperar el sentido y la esperanza mirando hacia el futuro, afloran actitudes positivas, se buscan alternativas ante la situación, hay un poco más de claridad de lo que significa el tener un hijo en situación de discapacidad, y la gran mayoría de padres se hacen conscientes de su recuperación generalmente al segundo año.

Asimismo, Kubler Ross (citado por Alcibar y Amador, 2014) afirma que existen cinco etapas por las que pasan las personas ante cualquier pérdida, en este caso sobre la situación de discapacidad:

- **Negación:** “**Esto no me puede suceder**” “**El diagnóstico no es cierto, el médico está equivocado**”, quizás los padres conservan la esperanza de que exista algún error en el diagnóstico, todo es oscuro, cuesta asumir la realidad, los padres insisten en buscar a otro profesional con el fin de que sea otro el resultado.
- **Ira:** **¿Por qué nos pasa esto a nosotros? ¿qué hicimos mal?**, surgen una serie de sentimientos con una carga agresiva, alguno de los padres puede reaccionar echándole la culpa al otro por la situación, en algunos momentos se experimenta vergüenza y culpabilidad.
- **Negociación:** “**Haré lo que sea porque mi hijo sane**”, “**Estoy dispuesto hacer lo imposible**”, en esta fase se alberga la esperanza de que el niño o la niña puedan curarse

con algún tipo de tratamiento, los padres están dispuestos a agotar todos los recursos y también acuden a Dios haciendo una serie de promesas con tal de que haya sanación.

- **Depresión: “Esta situación supera mis fuerzas”, “No seremos capaces de sobrellevar esto”**, cada familia vive la depresión de manera distinta, unos se aíslan de su contexto social, otros prefieren guardar silencio, hay pérdida del apetito, incapacidad de conciliar el sueño, desmotivación por alcanzar metas a nivel familiar, parece que la vida perdió sentido.
- **Aceptación: “Todo va a mejorar”, “Juntos vamos a superar esta situación”, “Dios nos dará la fuerza para salir adelante”**. Esta etapa final llega con la comprensión de la situación en actitud de serenidad, se buscan los medios necesarios para sacar adelante a su hijo, los padres se ocupan y se abren a nuevas posibilidades; lo anterior dependerá en gran parte de la solidez y madurez de la pareja para afrontar el impacto de la discapacidad.

En esta perspectiva, es fundamental ampliar y ahondar un poco más en las situaciones que surgen al interior de las familias que pueden afectar la salud mental y física, en la que sus miembros pueden sufrir algún tipo de perturbación por el estrés, la angustia y ansiedad ante la atención continua y el desgaste que puede causar un hijo o una hija en situación de discapacidad.

Pues tal como plantea Suriá (2014), hay un aumento de responsabilidades, los padres pasan a hacer el papel de cuidadores, experimentan nuevas situaciones familiares, ansiedad, cambios en su estado de ánimo, etc. De igual manera, se hace hincapié en factores como el ánimo y la salud, como plantean Moreno, Rodríguez, Gutiérrez, Ramírez y Barrera (2006, citados en Menco y Cantor, 2018) las personas en situación de discapacidad identifican en sus cuidadoras/es factores desfavorables tanto en su estado de salud como en su condición anímica, algunos se sienten extenuados, sobrecargados, insatisfechos y en los peores casos desesperados y fastidiados, muchos dedican tiempo completo al acompañamiento de las personas con discapacidad y se desvinculan de su vida personal y social, añadiendo que no cuentan con ingresos fijos para su sostenibilidad y la de sus cuidados. Lo cual en determinados momentos familiares puede desencadenar en una serie de conflictos internos entre sus miembros y en algunos casos puede atentar contra la unidad familiar.

Del mismo modo, en el aspecto económico la discapacidad tiene unos costos que requieren hacer ajustes al presupuesto familiar para poder suministrar los recursos necesarios a su hijo e hija, se dan gastos significativos en cuanto al pago de especialistas, terapeutas, medicina y en determinados casos se deben hacer adecuaciones a la vivienda, traslados constantes, escuelas especializadas entre otros. En este sentido, afirma Samaniego (2006) que las desigualdades y los factores económicos y sociales son determinantes en la experiencia de vida de las personas con discapacidad, es por eso que constituye una experiencia particular, porque no todas las familias son iguales y porque los contextos en los que se encuentran inmersos son definitorios.

Otro de los aspectos fundamentales que debe enfrentar la familia con un hijo en situación de discapacidad son las barreras sociales, debido al rechazo, críticas e incompreensión por parte de amigos, educadores y también de los mismos miembros del núcleo familiar. Como indican Salcedo, Liébana, Pareja y Real (2012) cada integrante del núcleo familiar reacciona diferente según su discernimiento, más existe un sentimiento en común, la preocupación por la percepción social y los problemas que conlleva, lo que afecta a todo el sistema familiar. La aceptación de la discapacidad dependerá de la unión familiar y la satisfacción de pertenencia a dicha familia.

Estas barreras de alguna manera impiden la participación social en igualdad de condiciones a las personas que presentan alguna discapacidad, desconociendo sus grandes potencialidades y centrando su atención en la limitación y la carencia. Del mismo modo,

[...] identifica cómo las barreras de carácter social, así como las actitudes y representaciones de los grupos humanos acerca de la enfermedad y la discapacidad, se convierten en obstáculos significativos para el desarrollo de los sujetos en esta situación, generando en consecuencia restricciones a nivel de la participación en los escenarios propios de la cultura, tales como la educación, la vida en el hogar, las relaciones interpersonales, y la vida comunitaria, social y cívica (Organización Mundial de la Salud OMS, 2001, citada en Restrepo, 2010).

Como complemento a las situaciones antes expuestas, tampoco se puede desconocer la experiencia de fe dentro del seno familiar, en el que surgen una serie de cuestionamientos existenciales tratando de buscar respuestas en medio del desespero y la angustia: ¿Por qué a nosotros? ¿Dios por qué nos mandó esto? ¿Qué hicimos mal? asumiendo este momento como un castigo divino y no como posibilidad de crecimiento y aprendizaje para todos.

Generalmente la discapacidad se asume por parte de las familias, más desde el impacto negativo, muchas veces no hablan abiertamente de sus sentimientos por pena o vergüenza; pocos lo aceptan de manera positiva o como una posibilidad de crecimiento personal y familiar que les permita a los diferentes miembros de la familia fortalecer, potenciar las capacidades, habilidades y actitudes de sus hijos, para que realicen su proyecto de vida y en un futuro puedan aportar a la transformación de la sociedad.

Tener un hijo en situación de discapacidad, física o intelectual, exhorta a un aprendizaje continuo por parte de los miembros de la familia y a una búsqueda de los medios y recursos para sacar adelante a su hijo. Casi siempre en un primer momento los padres acuden a los profesionales de la salud (médicos, psicólogos, terapeutas, neurólogos, etc.), delegando de cierta manera esta responsabilidad, asumiendo la discapacidad como una enfermedad que debe ser tratada desde el enfoque de la rehabilitación y la medicación. Arellano y Peralta (2013) afirman:

La investigación sobre el impacto de la discapacidad en la familia ha estado tradicionalmente centrada en describir los efectos negativos que dicha situación conlleva. Sin embargo, cada vez son más frecuentes los estudios que, enmarcados dentro de la psicología positiva, describen factores de resiliencia, fortalezas y beneficios percibidos de la discapacidad en dichas familias; según dichos estudios, los efectos positivos y negativos de la vivencia de una discapacidad en la familia pueden coexistir” (p.1).

Dentro de este marco, se hace necesario resaltar las diferentes formas en que las familias afrontan la discapacidad, las cuales se relacionan con las actitudes y respuestas que tienen frente a

la misma. Pereda, De Prada, & Actis (s.f.) determina cuatro tipos de afrontamiento que los padres deben tener: a) gastos económicos; b) Cuidados, movilizaciones; c) responder al compromiso médico; d) sociales/emocionales.

Por su parte Arellano y Peralta (2013) indican que es necesario el desarrollo de intervenciones y orientaciones a la familia, porque es el contexto principal en que se desenvuelve el niño. Es así como existen dos desafíos fundamentales en las familias: afrontar el presente y planear el futuro (Madrigal, 2015, citado en Villavicencio, Chunchu y Fernández, 2017). Ante esta situación muchos padres se preguntan con cierta angustia ¿Qué va a ser de mi hijo o de mi hija? ¿De qué va a vivir?, ¿Cómo sacarlo adelante?

Por otra parte, cabe mencionar el interés situado de la apuesta que hace la investigadora por indagar e identificar, cuáles son esos tipos de experiencias que se generan al interior de las familias que tienen un hijo en situación de discapacidad, abordando el tema desde la óptica del acompañamiento a este tipo de familias en medio de sus vivencias y las nuevas comprensiones que posibilitarán la inclusión, y no desde la perspectiva de los docentes, ni tampoco desde el abordaje curricular del Colegio el Carmelo.

El centro de esta investigación está puesto esencialmente en las experiencias de las familias con un hijo en situación de discapacidad. Es importante escuchar atentamente las voces de las familias a partir de un acercamiento a su realidad, dejando de lado los prejuicios que se puedan tener al respecto y de esta forma poder adentrarse en esas vivencias únicas, tratando de descubrir su más profundo significado ¿Cuáles son los sentimientos y emociones que brotan en los padres de familia?, ¿A quién acuden?, ¿Qué apoyos requieren?, ¿De qué manera los demás miembros de la familia se sienten afectados?, ¿Qué estrategias utilizan?, ¿Cómo enfrentan las barreras existentes a nivel escolar y social?, lo anterior constituye en este caso preguntas subsidiarias frente al objeto de estudio determinado.

La investigación fue desarrollada en el Colegio el Carmelo de Sabaneta (Antioquia), institución de carácter privado, mixto, de confesión católica, dirigido por la comunidad de las Carmelitas Misioneras con una trayectoria educativa de 76 años. Con una opción por las familias

como componente esencial del proceso formativo integral, garantizando el fortalecimiento de la alianza Colegio- Familia, expresado a través de la siguiente consigna: “En el Colegio El Carmelo no se matriculan estudiantes, se matriculan familias”. La institución actualmente cuenta con una población de 900 estudiantes, desde los niveles de preescolar, básica primaria, básica secundaria y media académica.

El proceso formativo se desarrolla en ambiente fraterno, en un clima de seguridad y afecto mediados por la pedagogía, liberadora - transformadora, con un enfoque inclusivo, que pretende erradicar cualquier forma de discriminación y exclusión que atente contra los derechos fundamentales de la persona, posibilitando la integración y participación de todos los miembros de la comunidad educativa (Colegio El Carmelo).

1.1.2. Justificación

Esta investigación nace de la articulación entre el proceso de formación de la investigadora en la Maestría en Educación y Desarrollo Humano y su desempeño como directiva de una institución educativa, pretendiendo cuatro procesos centrales: i) profundizar y conocer más a fondo sobre la discapacidad. ii) aportar a la comprensión de las diversas experiencias que existen sobre esta y de la interacción familia - colegio a partir del proceso formativo. iii) liderar acciones contundentes en la institución que hagan posibles nuevas transformaciones para asumir un verdadero compromiso por la dignificación, promoción y respeto de los derechos de las personas con discapacidad, potenciando las capacidades, habilidades y competencias de los estudiantes. iv) Visibilizar las experiencias de las familias que tienen hijos/as en situación de discapacidad, rescatando sus voces desde la cotidianidad, y reconociendo las situaciones de soledad, silencio y anonimato, que muchas veces viven, así como las barreras sociales, culturales y educativas a las que deben enfrentarse.

En virtud de lo anterior, es importante retomar el argumento de Núñez (2011, citado en Menco y Cantor, 2018) en cuanto a:

[...] la importancia de poner objetivos dirigidos a la familia con una nueva visión orientada a la escucha y al intercambio de conocimientos por parte del profesional y de la familia, una relación dialéctica donde no prime solo la idea de cómo superar una limitación, [sino que] se intente conectar lo que siente y piensa la familia, viéndola al mismo tiempo a partir de las interpretaciones que se construyen para afrontar las necesidades que requiere la discapacidad” (p.109).

De otro lado, esta investigación considera de gran valor el hecho de que la escuela también haga parte de los procesos de inclusión y trabaje en comunión con las familias, retomando experiencias positivas, reconociendo logros, celebrando juntos éxitos, lo cual les proporcionará puntos de apoyo para aprender a convivir con la discapacidad, no desde el pesar, la fatalidad y la limitación, sino desde la posibilidad, la superación y la proyección hacia un futuro prometedor.

Por todo lo anterior, esta investigación es pertinente en tanto permite vislumbrar y a la vez comprender las diferentes experiencias de la familia en torno a la discapacidad, sirviendo de enlace entre la idea tradicional de la discapacidad como condición limitante y la idea de discapacidad como situación. El proyecto es importante, además, porque puede aportar al mejoramiento de las condiciones y la calidad de vida de las familias de básica primaria que tienen un hijo o hija en situación de discapacidad, teniendo en cuenta que su desarrollo supone la apertura de nuevos espacios de comprensión, de reconocimiento de las propias experiencias, de las luchas, las dificultades y la esperanza, así como de crecimiento familiar.

1.1.3. Pregunta de Investigación

Son numerosas las situaciones que se pueden abarcar a través de diferentes miradas, con relación al tema de la familia y la escuela en el marco de la educación inclusiva; es por ello por lo que la presente investigación pone el foco en la forma cómo la familia vive la experiencia con un hijo o hija en situación de discapacidad, la cual se constituye en eje de reflexión y de indagación, buscando dar respuestas a los diferentes cuestionamientos. Con base a lo expresado anteriormente,

se pretende hacer una aproximación a las experiencias de las familias que tienen hijos/as en situación de discapacidad, esto requiere ahondar en aspectos fundamentales del núcleo familiar, dificultades, temores, gozos, necesidades e incertidumbres, para poder identificar las experiencias que se dan alrededor de la discapacidad y que estrategias de afrontamiento se utilizan en los procesos de acompañamiento familiar, lo cual da entonces lugar a la pregunta de investigación:

¿Cuáles son las experiencias relacionadas con el acompañamiento familiar y escolar que viven en los procesos de inclusión las familias con hijos e hijas en situación de discapacidad?

1.1.4. Objetivos

1.1.4.1. Objetivo General:

Comprender las experiencias relacionadas con el acompañamiento familiar, en los procesos de inclusión de familias con hijos e hijas en situación de discapacidad.

1.1.4.2. Objetivos Específicos:

- Identificar las percepciones que tienen las familias frente a los procesos de inclusión de sus hijos e hijas en el contexto escolar.
- Visibilizar las vivencias que dentro del proceso de inclusión escolar afrontan las familias con hijos e hijas en situación de discapacidad.
- Analizar las estrategias de afrontamiento utilizadas por las familias en sus procesos de acompañamiento e inclusión de sus hijos e hijas en situación de discapacidad.

1.1.5. Antecedentes de investigación

En la revisión documental realizada para esta investigación se encontraron un número significativo de estudios a nivel nacional, internacional y local (tesis de doctorado, tesis de maestría, tesis de pregrado, artículos de investigación, libros, documentos producto de investigaciones, etc.) relacionados con los temas centrales del proyecto.

De las 40 investigaciones en total encontradas en un período de 15 años, entre 2004- 2019 se retomaron 20, debido a sus interesantes aportes y planteamientos en la temática, siendo la gran mayoría de artículos de España, debido a que allí se han llevado a cabo numerosos estudios en torno a la discapacidad y sus maneras de afrontamiento; otro gran porcentaje se encuentran en Colombia, y el resto en algunos países de Latinoamérica (Chile, México, Argentina, Ecuador, Paraguay y Perú).

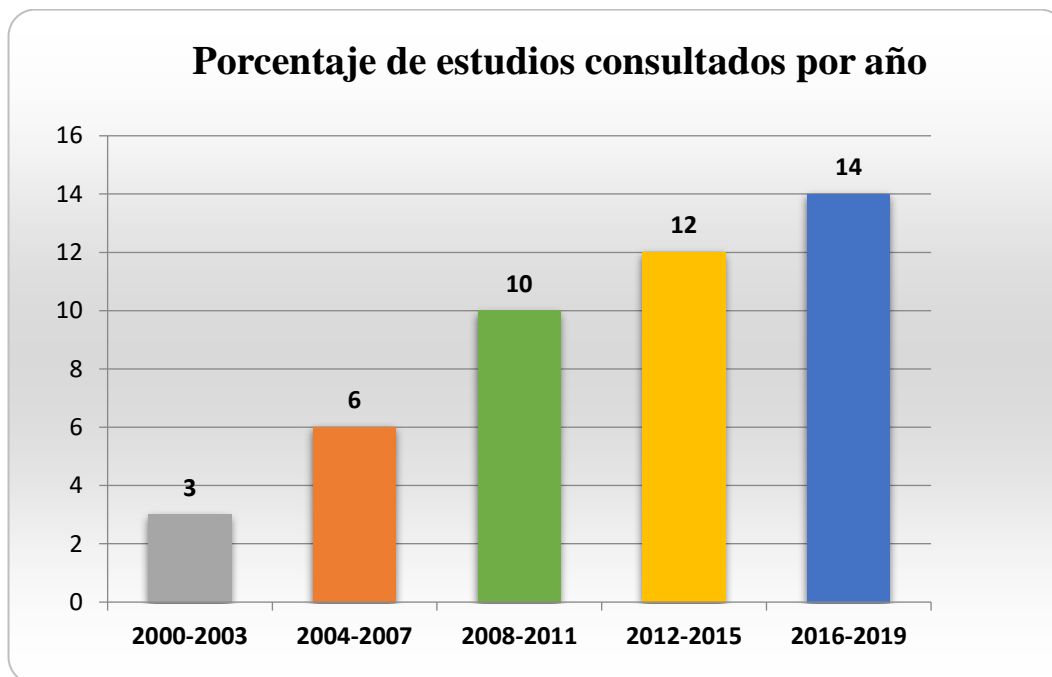


Ilustración 1. Porcentaje de estudios consultados por año

Fuente: elaboración propia

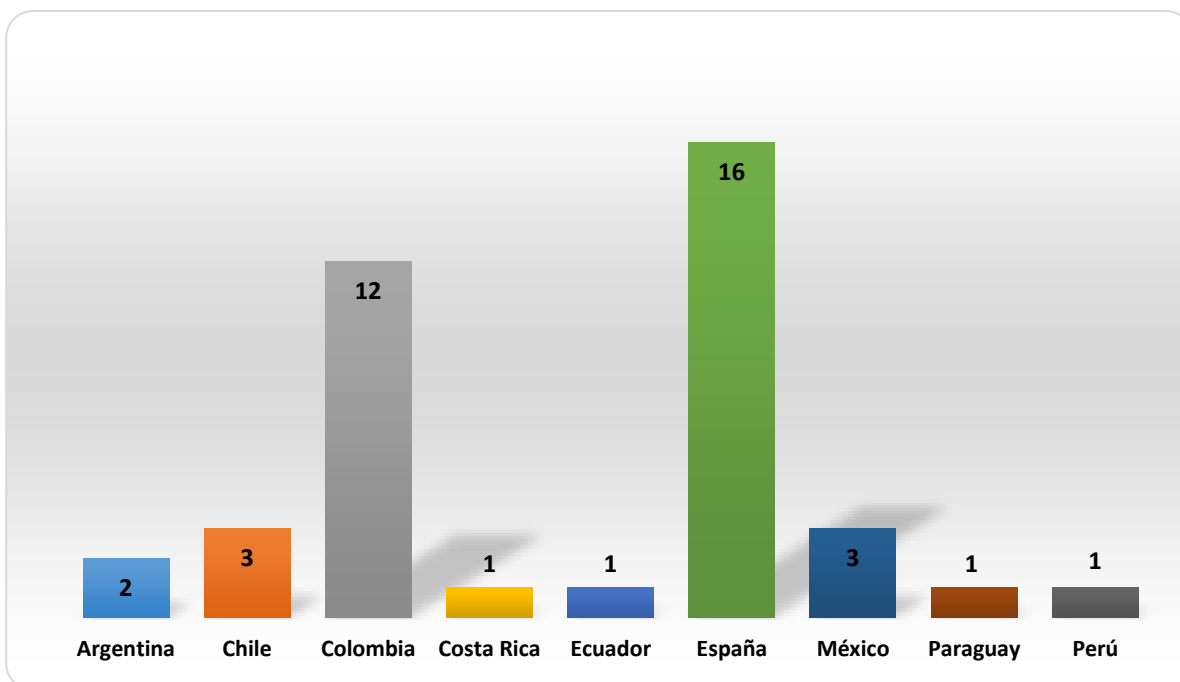


Ilustración 2. Número de estudios consultados por país

Fuente: elaboración propia

Es importante destacar que el período de tiempo para la búsqueda se definió como una posibilidad de visualizar con mayor claridad y precisión, la transformación y los cambios que han sufrido las familias en su estructura y en sus relaciones, y la evolución de la discapacidad en el tiempo actual. Según Rapoport (1982), entre los elementos distintivos de los cambios, que se han producido y que se están produciendo, en las familias en los países desarrollados estaría la diversidad organizacional, lo que significa que existen variaciones en la estructura familiar, tipo de hogar, modelos de redes de parentesco, y diferencias en la división del trabajo dentro del hogar, por ejemplo, las diferencias entre una familia en la cual trabaja sólo el padre y una familia en la cual trabajan el marido y la esposa, o diferencias entre familias reconstituidas formadas después del divorcio y que se vuelven a casar.

A partir de la revisión realizada se encontraron tres grandes tendencias:

- **Inclusión educativa:** Es importante que la familia y el colegio se vinculen a los procesos de inclusión trabajando mancomunadamente, evitando cualquier forma de exclusión y

posibilitando los medios necesarios para acompañar y garantizar el cumplimiento de sus derechos.

- **Discapacidad y familia:** La familia es la primera responsable de brindar las condiciones necesarias para el desarrollo y crecimiento de la persona en situación de discapacidad, garantizando sus derechos y su integración a la sociedad.
- **Estrategias de afrontamiento:** consideradas como las diversas formas que posee la familia en determinados momentos y ámbitos para enfrentar de manera adecuada la discapacidad en su núcleo familiar.

En este orden de ideas, hay temáticas desarrolladas por diferentes autores, que podrían nominarse como asumidas desde una visión “negativista y limitante” de la discapacidad, tratada más bien como una enfermedad que requiere de procesos de rehabilitación. Son escasos los estudios sobre el impacto positivo de la discapacidad en la familia, de hecho, hasta hace muy poco los resultados positivos asociados a este aspecto han sido objeto de investigación, según lo observado en los trayectos temporales analizados en los estudios revisados.

Por otra parte, se percibe un vacío en las fuentes consultadas, específicamente en lo que respecta a otra de las posibles formas de afrontamiento y acompañamiento desde lo ético y espiritual, que las familias pueden utilizar en determinados momentos de crisis y desesperanza frente a la discapacidad, y que les puede permitir trascender un poco más esta experiencia, superando todo prejuicio y fortaleciéndose interiormente. Estos aspectos mencionados anteriormente se abordan en algunos estudios de manera muy somera, poniendo su foco más en lo emocional y el carácter rehabilitador. Las tendencias mencionadas anteriormente serán el itinerario que se seguirá para presentar la revisión realizada en la construcción de los antecedentes.

1.1.5.1. Inclusión educativa

La inclusión educativa se presenta como reto teórico que se hace necesario abordar desde una revisión profunda de los presupuestos esenciales. El primer artículo de investigación encontrado en este campo se denomina *Sobre la inclusión de la discapacidad en la teoría de los derechos humanos* de Patricia Cuenca Gómez (2016) España. La reflexión que se hace en este

artículo parte de la premisa de la contemplación de la discapacidad como una cuestión de derechos humanos.

Cabe destacar, que el discurso teórico sobre los derechos humanos se ha venido construyendo sobre unos referentes cuya comprensión “estándar” termina excluyendo especialmente a las personas con discapacidad. Las teorías de la justicia en general y las teorías de los derechos humanos en particular se han venido cimentando desde la ilustración en una serie de referentes que resultan excluyentes para las personas con discapacidad. Este problema no ha sido resuelto por las grandes concepciones contemporáneas de la justicia. Una buena y completa teoría de los derechos debe incluir en términos de igualdad a las personas con discapacidad lo que exige una revisión profunda de algunos de sus presupuestos básicos. De manera tal que el artículo nos permite destacar que la inclusión de la discapacidad en el discurso de los derechos no es solo una cuestión teórica importante, sino que posee una relevante trascendencia práctica.

La construcción de una teoría capaz de fundamentar la igualdad de derechos de las personas con discapacidad resulta esencial al momento de afrontar de manera razonada las medidas y reformas en el mundo del derecho. La revisión de la teoría de los derechos adquiere relevancia de manera especial en la interpretación e implementación de la Convención Internacional sobre los derechos de las personas con discapacidad. Se reafirma además que las personas con discapacidad tienen personalidad jurídica, reconociendo su capacidad en igualdad de condiciones con los demás en todos los aspectos de la vida.

Por su parte el artículo *Inclusión educativa de las personas con discapacidad en Colombia* de Leidys Tatiana Lozano Hurtado y María Alejandra Agudelo Martínez (2014) Colombia, hace un análisis respecto a la educación inclusiva de las personas con discapacidad, reafirmando la importancia de este proceso en la actualidad, y por consiguiente la igualdad de oportunidades para todas las personas.

El artículo, además, pretende hacer una revisión sobre la inclusión educativa de las personas con discapacidad en Colombia de acuerdo a la normativa vigente. A través de un informe estadístico, se muestra el porcentaje de personas con discapacidad que logran mínimamente sus

objetivos de aprendizaje con respecto al mismo número de personas que no tienen discapacidad. Según los más recientes estudios de la “Organización Mundial de la Salud (OMS), en el mundo más de mil millones de personas viven con algún tipo de discapacidad, es decir alrededor del 15%” (Hurtado y Agudelo, 2014, p.45) en América Latina aproximadamente (85 millones) que equivale al 10% y en Colombia, según el Departamento Administrativo Nacional de Estadística (DANE) hay aproximadamente 2,6 millones de personas con alguna discapacidad (Hurtado y Agudelo, 2014); estos datos son sumamente importantes puesto que la educación es un factor determinante donde se debe garantizar las mismas posibilidades para todos.

En conclusión, hablar de inclusión no solo se refiere a garantizar el acceso a las aulas, sino a que las instituciones cuenten con los recursos pedagógicos, académicos, tecnológicos y las infraestructuras necesarias, para que las personas con discapacidad puedan formarse en igualdad de condiciones.

De acuerdo con ello, la tesis doctoral *Beneficios de la educación inclusiva. Implicaciones desde una perspectiva personal y social* de Pablo Morrilla Pórtela (2016), España, analiza el camino que ha transitado la inclusión a lo largo de los años y la evolución de la educación inclusiva, haciendo una revisión teórica de las implicaciones derivadas de esta en los centros educativos, a través del siguiente cuestionamiento: ¿tiene beneficios o ventajas la educación inclusiva para los alumnos?

Asimismo, presenta una delimitación conceptual de lo que significa educación inclusiva: “[...] puede ser concebida como proceso que permite abordar y responder las necesidades de los educandos, a través de una mayor participación en el aprendizaje, las actividades culturales y comunitarias y reducir la exclusión dentro y fuera del sistema educativo” Pórtela (2016.p.41).

Lo que deja ver una nueva forma de comprender este concepto, siendo consciente de que no es una meta fácil de alcanzar, y que debe ser asumida como un desafío que requiere dedicación y entrega por parte de los miembros de la comunidad educativa. Con esta investigación, se comprueba como la experiencia de crecer en un ambiente educativo inclusivo facilita la aceptación

de otras personas con discapacidad, y puede ayudar a los estudiantes a interactuar y vivir en sociedades más diversas y equitativas.

Por otra parte, Ana Doménech Vidal en la tesis doctoral *Sorteando barreras hacia la inclusión. Una historia de vida* (2017) España, invita a pensar en las barreras, las limitaciones, las imposiciones e injusticias que dificultan la inclusión; además presenta un caso de vida cuyo protagonista es Sergi un adolescente con diversidad funcional, escolarizado en un centro de educación ordinaria, participante activo en su entorno social y la forma como estas barreras han sido superadas desde unas estrategias y apoyos en especial de su familia. El tema de barreras y limitaciones a la inclusión educativa y social ha sido en general estudiado desde diferentes perspectivas.

Las barreras no están en las niñas y en los niños, ni en sus posibles limitaciones (o necesidades). Las barreras están del otro lado, es decir del lado de los gobiernos, de las leyes, de las autoridades educativas, de las comunidades, de las familias y, de manera más destacada, del lado de algunas escuelas, que tradicionalmente han constituido sistemas cerrados, refractarios a influencias nuevas (García, 2008, citado en Doménech, 2017, p.55).

De acuerdo con ello, es fundamental que en los contextos se identifiquen este tipo de barreras, estableciendo nuevos caminos que favorezcan la verdadera inclusión, los cuales se pueden encontrar en todos los ámbitos de la estructura social. De acuerdo con Zarb (1997) las “Barreras sociales se conciben como los obstáculos o restricciones que la propia sociedad impone a la plena participación social de algunos de sus integrantes” (citado en Doménech, 2017, p.56).

Es fundamental que la escuela, la familia y la comunidad, construyan alianzas para promover la educación inclusiva, es así como en el artículo de la Revista Latinoamericana de educación inclusiva: *Escuela, familia y comunidad: construyendo alianzas para promover la inclusión* de Cecilia Simón, Climent Giné, Gerardo Echeita (2016), España; se hace una reflexión profunda en torno a la necesidad de construir alianzas sólidas con estos tres actores, con el fin de

avanzar en el reconocimiento y respeto por los derechos de los estudiantes a una educación inclusiva, con posibilidad de oportunidades para todos sin excepción. A nivel general, el artículo analiza el papel que desempeña la familia y la comunidad en este proceso, desde un enfoque centrado en las familias y por último, ofrece una serie de orientaciones que favorecen la construcción de estas alianzas, por ejemplo: centros más abiertos a todos los alumnos sin exclusiones, personal cualificado para atender las diferentes necesidades, dotación de apoyos y recursos para los docentes, estar atentos al desarrollo emocional de los estudiantes, desarrollo de habilidades y competencias. Por parte de la familia, mantener una comunicación permanente con el centro educativo, solicitar los apoyos necesarios, participar activamente en diferentes actividades, etc. todo lo anterior busca establecer una nueva forma de relacionarse con las familias y también involucrar en acciones concretas a toda la comunidad.

1.1.5.2. Familia y discapacidad

En el estudio realizado por Gloria López y Yuherqui Guaimaro (2017) en México, denominado *El rol de la familia en los procesos de educación y desarrollo humano de los niños y niñas*, se hace una reflexión sobre el importante papel que juega la familia y la forma cómo esta influye en el desarrollo de los niños y niñas desde la propia concepción, ya que el estado de salud de la madre durante la gestación tiene consecuencias en su desarrollo. Asimismo, las condiciones económicas, sociales y culturales en las que ellos se desenvuelven, constituyen una importante fuente de estímulos y experiencias que influirán en su desarrollo en todos los aspectos, físicos, cognitivos, socioemocionales, psicomotrices y del lenguaje. El estudio toma como referencia la Teoría Ecológica de Bronfenbrenner (1979), la Teoría del apego de Bowlby (1985), la Teoría del aprendizaje de Albert Bandura (1977), y algunos hallazgos empíricos realizados por distintos autores, centros y organizaciones donde se muestra la realidad de las familias y cómo son afectadas por el contexto. Estas son algunas de las conclusiones a las que se llegaron:

- La importancia del papel desempeñado por los padres en la educación de sus hijos es incuestionable.

- La familia es considerada como el primer agente educador y el hogar como la antesala de la escuela que pone el cimiento educacional hasta que el niño esté en condiciones de ir al colegio, llevando consigo el fiel reflejo de lo que es su hogar.
- La especificidad de la influencia familiar en la educación infantil está dada porque la familia influye, desde muy temprano en el desarrollo social, físico, intelectual y moral de su descendencia, todo lo cual se produce sobre una base emocional muy fuerte.

Otro de los estudios retomados en este apartado es el de la autora Blanca Aida Núñez, quien en su libro *Familia y discapacidad: De la vida cotidiana a la teoría* de (2007) Argentina, realiza una descripción del ciclo vital de la familia con un hijo con discapacidad, evidenciando las necesidades específicas que plantea cada fase: embarazo, nacimiento, edad escolar, adolescencia, adultez, para cada familia que tiene un hijo con alguna discapacidad.

Es sumamente importante tener en cuenta, que el cuidado de un hijo con discapacidad requiere siempre el apoyo, el esfuerzo y compromiso de la familia, por esta razón es necesario recibir apoyos físicos, psicológicos y económicos. Los cambios de una etapa a otra pueden ocasionar crisis y estas a su vez traen consigo situaciones de pérdida, lo que implica la elaboración de duelos, que pueden favorecer el crecimiento y desarrollo de todos los integrantes del núcleo familiar, finalmente se considera que la teoría del ciclo vital resulta de gran utilidad para entender la situación de discapacidad, no solamente de un hijo sino de cualquier miembro de la familia, siendo fundamental la intervención y acompañamiento de esta en el proceso dinámico de re significación de la discapacidad en cada nueva fase evolutiva.

En esta misma línea, la tesis *Impacto frente al nacimiento de una persona con discapacidad en la estructura familiar* de Sabrina Alberoni (2013) Argentina, parte de la hipótesis de que el nacimiento de una persona con discapacidad puede llegar a producir una dura crisis en la estructura familiar, ya que rompe con las expectativas del hijo deseado. Desde este contexto se planteó la pregunta de investigación ¿Cómo impacta el nacimiento de una persona con discapacidad en la estructura familiar? La cual se aborda a partir de un método cualitativo descriptivo. Entre los aspectos que concluyó la investigación se destacan los siguientes: las familias atraviesan diversos momentos de crisis desde que nace su hijo con discapacidad, caracterizados por diferentes temores,

incertidumbres, anhelos, desafíos y expectativas. El primer gran impacto se produce en el nacimiento, pero no es el único; a medida que la persona va creciendo y va transitando las etapas de desarrollo, tanto ella como su familia viven diferentes crisis, que no son más que momentos de cambio, cumple un papel fundamental el apoyo de la familia y demás miembros, amigos, instituciones y de la población en general.

En la tesis de investigación empírica cuantitativa *Actitudes de padres de familia ante la experiencia de tener un hijo con discapacidad*, Shaday García Jiménez y Carmen Melo Pérez, (2014) México describen algunas de las posibles actitudes de los padres ante la discapacidad. El objetivo principal de esta investigación fue medir dichas actitudes para lo cual utilizaron una escala tipo likert, aplicada a 54 padres de familia desde tres componentes: una dimensión cognitiva, una dimensión afectiva y una dimensión conductual. Para este estudio es importante comprender las características de las familias, considerando como esencial la ayuda de un profesional desde el momento del diagnóstico, en tanto contribuye a mejorar la calidad de vida, así como las actitudes que tengan los padres hacia la discapacidad. Pues se requiere que los padres tengan un apoyo social que les permita pasar por el proceso de aceptación con un hijo en situación de discapacidad. Los resultados obtenidos en esta investigación son positivos, si bien es cierto que los padres de familia no tienen un mayor conocimiento sobre la discapacidad, los sentimientos y expectativas que tienen de sus hijos los motivan a realizar diferentes acciones en pro de ello. Sin embargo, a pesar de que se han legislado los derechos a nivel nacional e internacional para las personas con discapacidad, es poco el apoyo y acompañamiento que se les brinda a las familias por parte del estado.

En el estudio *Discapacidad: Paternidad y cambios familiares* de Patricia Ortega, Alejandra Salguero y Adriana Garrido Garduño (2007) España, se retoma el ejercicio de la paternidad a través de discursos dados por varones. La metodología utilizada fue cualitativa ya que retomó dichos discursos para comprenderlos como parte de procesos históricos, culturales y sociales, implicando para ello la visión que los propios hombres tienen de sí mismos como padres de niños con discapacidad. A partir de la información que brindaron los padres, se hizo un ejercicio de síntesis sobre la caracterización de la relación que se da entre el varón y el hijo o hija con discapacidad, evidenciando todo tipo de situaciones, algunas de estrés, placenteras, de

convivencia, de temor, impotencia e incertidumbre, así como cuestionamientos hacia el varón como padre.

Algunas de las conclusiones finales de este estudio destacan que, si bien muchos padres pueden reaccionar, madura y constructivamente ante esta situación y, sobre todo, si se les brinda información, guía y respaldo apropiados en el manejo del problema. Con frecuencia, muchos de ellos se valen de la negación como defensa contra su angustia cuando se encuentran con el hecho de tener un niño discapacitado. Finalmente, son diversas las experiencias que se presentan en cuanto a la paternidad de un hijo en situación de discapacidad, las cuales no tienen una duración determinada debido a que la reacción de los padres puede variar.

En este orden de ideas, la madre al igual que el padre también experimenta su duelo por el nacimiento de un hijo con discapacidad, tema que es ampliamente tratado en la tesis denominada *Como viven las madres el proceso de duelo ante el nacimiento de un hijo con discapacidad* desarrollada por Francis Ángeles Olivares (2013) México. Como punto de partida, se asumió el concepto de duelo como un estado de pensamientos, sentimientos y actividades que experimenta el ser humano ante una pérdida, es importante mencionar que el nacimiento de un niño con discapacidad dentro de la familia también es un duelo, ya que rompe las expectativas sobre el hijo soñado y esperado. Generalmente, las madres son las que se dedican al cuidado del hijo con discapacidad, por tanto, es importante que las madres elaboren su duelo, lo cual requiere tiempo, paciencia y esfuerzo para superar los momentos difíciles en las diferentes etapas. Al respecto, la pregunta que se planteó esta investigación fue ¿cómo viven las madres el proceso de duelo ante el nacimiento de un hijo con discapacidad? Las madres pueden pasar mucho tiempo en el proceso de duelo, Brogna dice que incluso pueden

No concluirlo nunca, de ahí la importancia de las redes de apoyo, como los servicios profesionales de psicología o grupos de autoayuda, para que las madres puedan trabajar con sus emociones y aprendan las nuevas formas de enfrentarse a las situaciones y a las nuevas etapas de desarrollo de sus hijos. (2009, p.347)

La gran mayoría de estudios que se han realizado en torno a la discapacidad de los hijos y que fueron revisados para esta investigación, han puesto su atención en la forma cómo los padres viven esta situación, dejando de lado a los otros hijos en su rol de hermanos y cómo ellos experimentan esta situación de discapacidad; para esto se referencia el artículo de investigación *Discapacidad y familia: “el papel de los hermanos”* de Olga Lizasoain Rumeu (2009), España.

Los estudios centrados en los hermanos aparecen en la década de los 80, y a pesar de haber aumentado en los últimos años, son todavía muy escasos y los resultados contradictorios, esto ha sido difícil debido a la poca participación de las familias en estas investigaciones, lo que hace que las muestras sean heterogéneas y dificulten la comparación.

Por otra parte, la mayoría de las investigaciones han puesto su foco casi exclusivamente en los aspectos negativos, que supone tener un hermano con discapacidad, siendo escasos los estudios que se centran en las fortalezas. Esta investigación partió de la revisión de determinados factores asociados a las experiencias de hermanos de personas con discapacidad intelectual, teniendo en cuenta que, según otras investigaciones, los hermanos de un niño con discapacidad intelectual son más susceptibles de sufrir trastornos y desajustes psicológicos que los hermanos de niños con desarrollo normal. Por ende, el reconocimiento de las necesidades de hermanos y hermanas de un niño con discapacidad es fundamental en todos los niveles.

En conclusión, contar con un sistema de apoyo es un factor importante de protección y resiliencia ante los efectos de determinados eventos estresantes; por otro lado, al no ser un tema muy trabajado, los profesionales demandan cursos de formación y las familias orientación y asesoramiento.

De acuerdo con lo anterior, el artículo de la investigación denominado *Apoyo y fortalecimiento a las familias para la crianza con niños de discapacidad* desarrollada por Dora Manjarrés Carrizalez en Colombia en el año 2012, presenta el análisis de 60 historias de vida de familias en cuatro departamentos (Cundinamarca, Antioquia, Bolívar y Santander) con el fin de rescatar las voces de las personas con discapacidad y sus familias como actores sociales protagónicos, con el objetivo de tener un acercamiento a la caracterización de sus procesos de

crianza e identificar demandas, requerimientos y fortalezas en este proceso y plantear las líneas de acción y directrices de apoyo y fortalecimiento. En este estudio, se entiende la inclusión social como una forma de interacción en la que los interlocutores se vinculan de tal manera que se reconocen como sujetos sociales.

La investigación fue un estudio interpretativo de tipo cualitativo, que partió de rescatar la voz de las familias como actores sociales protagónicos y buscó desde sus vivencias y narrativas, caracterizar las dinámicas de crianza de personas con discapacidad e identificar demandas de apoyo y fortalezas para el planteamiento de líneas de acción y directrices de acompañamiento al proceso. Como principales hallazgos de esta investigación se destaca que existe una relación estrecha entre creencias, visiones y concepciones sobre discapacidad con patrones, pautas y prácticas de crianza, los cuales generalmente son reforzados por las representaciones sociales y culturales y por el compromiso a nivel comportamental, cognitivo y de salud de la discapacidad. Así mismo, la relación estructural que se genera desde la visión de discapacidad termina caracterizando el estilo de crianza y determinando el proyecto de vida personal y familiar.

Al respecto, en el estudio investigativo *Calidad de vida y situación de discapacidad*, de autoría de Claudia Patricia Henao Lema, y Lida Maritza Gil Obando (2009), Colombia, se consideró la calidad de vida de las personas en situación de discapacidad desde diferentes áreas: salud, rehabilitación, servicios sociales y educación. El objetivo que se planteó fue identificar y reflexionar sobre dicha calidad de vida en el ámbito de la discapacidad, desde modelos teóricos y herramientas para la medición de este constructo, para ello analizaron definiciones elaboradas por diferentes autores sobre calidad de vida y su reflexión en torno a la situación de discapacidad. Finalmente, en este estudio se abordó de manera sucinta la medición de calidad de vida con énfasis en el modelo propuesto por Schalock; y se presentó la propuesta de utilizar el constructo calidad de vida como herramienta de medición para evaluar las estrategias y la eficacia de resultados de los programas, servicios y tratamientos en el área de salud y rehabilitación, para determinar en qué medida éstos logran impactar la situación de discapacidad.

1.1.5.3. Estrategias de afrontamiento y acompañamiento familiar

Al respecto de las estrategias de afrontamiento que utilizan las familias ante la situación de discapacidad, en el estudio *Discapacidad e intervención familiar* adelantado por Ruiz Fernández, María I; Vicente Castro, F; Fajardo Caldera, I; Bermejo García, M^a L; García Aparicio, V; Pérez Ruiz M^a; y Toledo, M (2011), España, se enfatiza en la necesidad de apoyo y colaboración de la familia. En tanto su intervención no se limitaría solo a los momentos de crisis, sino que debe tenerse en cuenta otras circunstancias, como sus ideas, expectativas, emociones y necesidades, respetando su autonomía. En este contexto, se considera la intervención familiar como la actuación profesional encaminada a apoyar la unidad familiar y activar sus potencialidades y recursos, teniendo en cuenta los diferentes momentos evolutivos: momento evolutivo I (0-3años), momento evolutivo II (6 – 18 años), los cuales se distribuyen de la siguiente manera, etapa escolar de los 6 a 12 años, la adolescencia de los 13 a los 18 años, la edad adulta a partir de los 18 años.

A medida que se va avanzando en estas edades las necesidades van cambiando, aquí se presta mayor atención al apoyo psicológico y a las necesidades del niño discapacitado y la familia, se sugiere además el afrontamiento como herramienta de apoyo. A propósito, enuncian tres modelos que fundamentan esta intervención: i) El modelo ecológico, que permite analizar el ecosistema familiar como un sistema en interacción. ii) El modelo educativo evolutivo, que favorece la comprensión de la relevancia que tienen en la educación de los hijos, las creencias de los padres. iii) El modelo sistémico, que ayuda a comprender cómo la familia es un sistema total y cada integrante es parte de un todo más amplio.

En esta misma línea Liliana Gallegos Ortega, y Dolores Gutiérrez Rico autoras del libro *Acompañamiento emocional a padres de familia en el proceso de inclusión* (2018), México, invitan a que se haga una reflexión sobre el acompañamiento que brindan los padres a sus hijos con capacidades diferentes, abordando la temática desde el enfoque inclusivo y los procesos emocionales que experimentan las familias con hijos en situación de discapacidad.

Esta investigación parte de un diagnóstico, que permitió tener un acercamiento a la realidad de la institución CAM- CREE (Centro de Atención Múltiple -Centro de Rehabilitación y educación

especial) mostrando cuales son las situaciones que presentan dichas familias, y a partir de estos hallazgos plantear soluciones pertinentes a las situaciones evidenciadas. La investigación se ubica dentro del paradigma socio crítico y está cimentado en la investigación- acción, ya que nace de la observación directa a los grupos focales. Utilizaron como técnicas de recolección de información la observación, la entrevista a profundidad y el grupo focal.

La familia que vive la experiencia con un hijo con discapacidad requiere de estrategias concretas de afrontamiento que posibiliten el superar las crisis que se presentan en cada etapa de la vida familiar, de esta manera el siguiente artículo de investigación *Descripción de las estrategias de afrontamiento para padres con hijos con discapacidad cognitiva* de Urrego, Y; Aragón, A; Combata, J; y Mora, M (2012), Colombia, brinda valiosos elementos desde la experiencia de los mismos padres. El diseño en el que se basa esta investigación es de tipo descriptivo exploratorio, lo que permite descubrir ideas, apreciaciones y datos de nuevas perspectivas. La población de estudio fueron 21 padres, que corresponde al número total de la población de la fundación Esperanza de Vivir, cuyos hijos presentan discapacidad cognitiva.

Además, se pudo evidenciar que los padres desarrollan diferentes estrategias de afrontamiento, las primarias, las secundarias y las terciarias, permitiendo así observar que el diagnóstico de los niños requiere afrontar situaciones sociales sobre el manejo de este, así como del cuidado personal, alimentación y educación.

En este mismo contexto el artículo *La "primera noticia" en familias que reciben un hijo con discapacidad o problemas en el desarrollo, algunas estrategias de afrontamiento*, Joana Calero Plaza (2012) España, intenta ofrecer una revisión del impacto que produce en los padres la noticia de un hijo con una discapacidad o problemas en el desarrollo. Destaca, por ejemplo, que para las familias que se enfrentan a este tipo de situaciones, es de vital importancia que estén apoyadas por los profesionales en el momento de darles la “primera noticia” así como ayudarlas a reconocer las mejores estrategias de afrontamiento que puedan usar, para adaptarse a este nuevo escenario vital. “En el ámbito de la atención temprana se conoce como “primera noticia” el momento en el que un profesional comunica a los padres que su hijo presenta una discapacidad, un trastorno o un retraso en el desarrollo” (GAT, 2011, citado en Calero, 2012, p.46) La familia al

recibir esta información, necesariamente debe contar con los apoyos para poder asumir esta situación, de lo contrario puede causar efectos negativos que se verán reflejados en el desarrollo de su hijo en un futuro.

En general, son numerosas las investigaciones que se han realizado acerca de los diferentes procesos de afrontamiento que utilizan las familias, algunas por ejemplo se han centrado en este proceso en función de las cargas específicas que afrontan los padres y no en las diferencias individuales de afrontamiento (Fleixchman, 1984; Heszen-Niejodek, 1977). Se puede afirmar que estas estrategias varían en función de los recursos de los que dispongan. Al respecto, se concluye que la dirección de las investigaciones se debería centrar en la potenciación de las capacidades de las familias, estudiando sus fortalezas y sus apoyos, para que esto les conduzca a utilizar las estrategias más adecuadas.

Finalmente, en la tesis de grado *Estrategias de afrontamiento del estrés de los padres con hijos con discapacidad intelectual* de Martha Esteban Pascual (2016), España, se profundiza en las diferentes estrategias de afrontamiento del estrés que utilizan los padres con hijos con discapacidad, así como los diversos estados de ánimo de las familias. Este trabajo plantea también la necesidad de fomentar el vínculo familia - escuela mediante actividades que están orientadas a la adquisición de herramientas útiles para afrontar de manera adecuada el estrés.

Según Delgado (2008, citado en Pascual, 2016), es posible diferenciar tres estrategias de afrontamiento del estrés: a) Centrado en el problema, se puede producir modificaciones ante la situación de estrés o incluir recursos eficientes. b) Centrado en la emoción, disminuye el impacto del estrés a través del control de las emociones (relajación, meditación, etc.). c) Apoyo social, familia o sociedad, se refiere a las relaciones interpersonales que desarrollamos con nuestros iguales y el apoyo que encontramos en los mismos, así como la acogida familiar. La metodología se basó en la realización de una encuesta a partir de una muestra de 20 progenitores utilizando el inventario de estrategias de afrontamiento.

Como se puede observar a través del riguroso rastreo realizado en la presente investigación, son diferentes las aristas de reflexión que las investigaciones han propuesto en torno a las familias

con hijos en situación de discapacidad; no obstante, no se encuentran estudios específicos que busquen explorar desde las narrativas de las familias cómo viven esas experiencias de afrontamiento y de acompañamiento desde la relación escuela y familia explícitamente, razón por la cual la presente investigación cobra un importante interés, en tanto busca seguir aportando al campo de estudio desde una mirada comprensiva de las experiencias de acompañamiento de dichas familias, posibilitando además diferentes opciones de adaptación y afrontamiento.

1.2. Ruta conceptual

A continuación, se presentan los principales referentes conceptuales que sustentaron la elaboración de la presente investigación; en un primer apartado, se focaliza la categoría discapacidad y la forma en que este concepto ha evolucionado a lo largo de los años, haciendo mención a su vez del marco legal a nivel internacional y nacional para protección de los derechos de las personas con discapacidad. En un segundo apartado, se aborda la categoría familia desde la nueva complejidad. Una tercera parte, retoma la categoría experiencia develando lo que significa para las familias que viven con un hijo o hija en situación de discapacidad. Por último, se define la categoría acompañamiento, haciendo referencia a las reflexiones en torno a esta temática, y profundizando en la pedagogía del acompañamiento, desde Jesús de Nazaret como modelo de acompañante.

1.2.1. Discapacidad

Discapacidad es, según la citada clasificación de la Organización Mundial de la Salud “toda restricción o ausencia debida a una deficiencia de la capacidad de realizar una actividad en la forma o dentro del margen considerado normal para el ser humano” (Organización Mundial de la Salud OMS, 2001, citada en Restrepo, 2010). Puede ser temporal o permanente, reversible o irreversible. Es una limitación funcional, consecuencia de una deficiencia, que se manifiesta en la vida cotidiana. La discapacidad se tiene, en ese orden de ideas la persona “no es” discapacitada, sino que “está” discapacitada.

De acuerdo con la OMS, estas son las discapacidades que se reconocen a nivel mundial y que también Colombia las ha adoptado: trastorno del espectro autista (TEA), discapacidad intelectual, discapacidad auditiva, discapacidad visual, sordoceguera, discapacidad física, discapacidad psicosocial, trastornos permanentes de voz y habla, y discapacidad sistémica (Ministerio de Educación Nacional, 2017, p.35). Para efectos de esta investigación se pondrá el énfasis en la discapacidad intelectual.

Por otra parte, Brogna (2006) enfatiza en que la discapacidad no es una condición a curar a contemplar o reparar: es una construcción relacional entre la sociedad y el sujeto. La discapacidad toma cuerpo en un espacio situacional, dinámico e interactivo entre alguien con cierta particularidad y la comunidad que lo rodea (citado por Olivares, 2013).

De este modo se comprende, que la discapacidad no es solo un rasgo propio del individuo, sino más bien un fenómeno situacional y relacional entre dos actores, la sociedad y el sujeto.

1.2.1.1. Avances en el marco legal con relación a la discapacidad

Es necesario hacer un recorrido histórico que permita constatar que tanto ha evolucionado el concepto de discapacidad, y a su vez hacer un recuento de lo que se ha ido logrando en términos legales a nivel internacional, nacional y local.

En el nivel internacional:

- Desde el año de 1945 la Organización De Naciones Unidas (ONU) ha procurado que dentro de la sociedad se respeten los derechos de las personas que de acuerdo con su condición no pueden defenderse y son susceptibles de alguna forma de discriminación y/o abuso, concretamente los niños que poseen alguna discapacidad, por consiguiente, es necesario que se mencione la forma como se ha dado este proceso evitando cualquier tipo de exclusión y discriminación.
- En el año de 1975 la ONU promulgó la Declaración de los derechos de los impedidos.

- En 1989 la ONU en coordinación con la Organización de las Naciones Unidas para la Educación, la Ciencia y la Cultura (UNESCO), firman el acuerdo con los gobiernos que aceptan la Declaración Internacional de los Derechos del Niño.
- En 1990 se realizó la Cumbre Mundial en favor de la Infancia.
- En 1993 la UNESCO promulgó la Declaración de las Normas Uniformes para la Equiparación de Oportunidades de las personas con discapacidad.
- En 1994 se promulga la Declaración de Salamanca, con el fin de promover la Educación para todos examinando los cambios fundamentales de política que se requerían para favorecer el enfoque de la educación integradora.
- En el 2000 se adelanta el Foro Mundial sobre la Educación en Dakar, que buscó establecer un marco de acción colectiva que garantizara la educación para todos.
- En el año 2006 se adelanta la Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad.
- En el 2008 se lleva a cabo la Conferencia Internacional de Educación, sobre la Educación Inclusiva liderada por la UNESCO.

En el nivel Nacional:

- **Constitución política de Colombia, 1991.** Por primera vez en nuestra historia se reconoce la necesidad de que el Estado promueva y garantice condiciones de igualdad, protección y atención educativa a las personas con discapacidad.
- **Ley general de Educación, 1994.** En el capítulo 1, a través de los artículos 46 y 49 se establece que la educación para personas con limitación debe formar parte del servicio público educativo.
- **Decreto 2082, 1996.** Este decreto reglamenta la atención educativa para personas con limitaciones o con capacidades y talentos excepcionales. Se establece que la educación de personas con discapacidad puede darse en distintos ámbitos (formal, informal, no formal).
- **Ley 361, 1997.** Por medio de esta ley se establecen los mecanismos de integración social de las personas con limitaciones. Se reitera la obligación del Estado a prestar todos los servicios y cuidados que estos colectivos requieren, en términos de salud, rehabilitación y educación.

- **Resolución 2565, 2003.** Por medio de esta resolución se establecen parámetros y criterios para la prestación de servicios educativos a personas con necesidades educativas especiales, dentro de las cuales se incluyen las personas con discapacidad.
- **Ley 1098 de noviembre 8 de 2006.** En el artículo 36 contempla los derechos de los niños, las niñas y los adolescentes con discapacidad. Además de los derechos consagrados en la Constitución Política y en los tratados y convenios internacionales, los niños, las niñas y los adolescentes con discapacidad tienen derecho a gozar de una calidad de vida plena.
- **Ley 1145 de 2007.** Esta ley regula y dispone el Sistema Nacional de Discapacidad. A través de este instrumento jurídico se insta a todos los organismos a los que les compete (departamentos, distritos, municipios, localidades) para que incorporen en sus planes de desarrollo sectorial e institucional, elementos para las poblaciones con discapacidad.
- **Decreto 366 de 2009.** Este decreto establece la normativa en cuanto al *servicio de apoyo pedagógico* para la atención a estudiantes con discapacidad, en el marco de la educación inclusiva.
- **Ley Estatutaria 1618 de 2013.** Esta ley establece las disposiciones para garantizar el ejercicio pleno de los derechos de las personas con discapacidad.
- **Política Pública de Discapacidad e inclusión social de Colombia 2013- 2022.** Busca asegurar el goce pleno de los derechos y el cumplimiento de los deberes de las personas con discapacidad, sus familias y cuidadores.
- **Decreto 1075 de 2015.** Este decreto compila toda la normativa referida al tema de la educación para personas con discapacidad, específicamente lo establecido en los Decretos 2082 de 1996 y 366 de 2009.

En el nivel Departamental:

En Antioquia se ha actualizado la Política Pública de Discapacidad e Inclusión Social de Colombia para el periodo 2015-2025, esta política se constituye en uno de los pilares para la planeación y ejecución de todas las acciones a nivel del departamento, ya que enfatiza en el desarrollo de las capacidades de las personas con discapacidad, en todo el ciclo vital; teniendo en cuenta condiciones diferenciales de edad, género, etnia, orientación sexual, afectación por hechos victimizantes y otras vulnerabilidades. La política está fundamentada en la premisa que la

discapacidad es un fenómeno multidimensional, y se soporta desde tres marcos de referencia para la acción: Protección Social - orientado a la persona; Compensación y Cohesión Social – orientado a la familia y comunidad local; y Equiparación Para el Desarrollo - orientado a la sociedad en general.

La panorámica de la discapacidad en Antioquia tiene una prevalencia del 6, 55%, lo que significa para el 2013 que 412.649 personas presentaban esta situación. Este porcentaje se encuentra ligeramente por encima de la prevalencia nacional que es del 6,4%. El departamento representa el 14% del total de la población con discapacidad en Colombia, identificada en el Censo de 2005. En el 2013, el RLCPD, reporta 13.647.378 personas que corresponde a un avance en cobertura poblacional del 33,1% frente a los datos arrojados por este Censo.

1.2.3. La familia

Esta categoría se considera desde una perspectiva diversa, amplia y compleja, en la que se comprende a la familia en clave del contexto actual, y se le define desde la pluralidad en diferentes escenarios y momentos históricos, lo que significa reinventarla discursivamente.

El concepto de familia no es un concepto unívoco para toda época o cultura, de modo que podemos apreciar diferencias transculturales sustanciales en los miembros que se consideran pertenecientes a ella, así como en los roles y funciones esperados de cada uno y de la familia en su conjunto. La diversidad de modelos familiares a través del tiempo y en las diferentes culturas hace difícil que lleguemos a consensuar una definición única de familia, aun cuando intuitivamente, todos tengamos en mente una concepción y hasta una actitud básica respecto a ella (Gimeno, 1999, p. 33)

Para el caso de esta investigación se concebirá la familia desde dos ópticas:

La primera la concibe como sistema, “[...] en la medida en que está constituida por una red de relaciones que se constituyen en unidades de supervivencia ya sea al interior de la misma o a nivel externo” (Hernández, citada por Manjarres, 2012, p. 101). Es decir, que la desempeña un papel

fundamental e indelegable en el desarrollo y formación permanente de los hijos desde unas relaciones abiertas y sanas entre sus miembros que le permitan al otro ser el mismo, potenciando sus habilidades y capacidades.

La segunda, parte de la Exhortación Apostólica *Familiaris Consortio* (Juan Pablo II, s.f.) en donde la familia se asume desde una visión amplia que la reconoce como una institución con múltiples desafíos, uno de los más relevantes consiste en educar un hombre libre, que recupere los valores morales, “formándolo desde el principio para unas relaciones interpersonales ricas en justicia y amor” (*Familiaris Consortio* 2) y de esta manera se contribuya a la renovación de la sociedad.

1.2.3.1. La nueva complejidad de la familia

Conocer la transformación de la familia, permite también comprender los roles que esta ha tenido durante varios siglos. Las transformaciones sufridas han sido de fondo, en mayor medida en las sociedades occidentales, las cuales han sido afectadas por el surgimiento de movimientos como el feminista durante los años sesenta y setenta, desde los cuales se hizo un llamado a la rebelión contra las estructuras tradicionales de la familia, desenmascarándola como ideología y prisión, y como sede de la violencia y la opresión cotidianas.

En la actualidad esta situación que envuelve a la familia se ha vuelto más compleja, pues surgen otras formas que instan a retornar a los “valores familiares”, permaneciendo en algunos sectores la imagen tradicional de la misma; así mismo, existe una gran mayoría que propende por una mezcla entre lo tradicional y nuevas expectativas en torno a la familia. Es en este marco que han surgido multitud de formas de amar, vivir y relacionarse, y es precisamente en estas circunstancias que se torna complicado hablar sobre el concepto de “familia”, debido a que algunos conceptos tradicionales ya no encajan con la realidad de las nuevas generaciones que están surgiendo.

En este momento coyuntural la tendencia es hablar de “compañero” o “compañera” y no con la connotación que es para toda la vida, sino para “determinado tramo de la vida”, otros tienen una pareja estable, pero sin vivir juntos cada uno en su casa, esto significa que han surgido diversas formas de convivencia que no son tan usuales a las categorías tradicionales. Por ejemplo, en la

sociedad burguesa se le daba relevancia a la unidad familiar para toda la vida, conformada por padre, madre e hijo, hoy en día se cuenta con una nueva categoría la imagen “monoparental” que se ha hecho presente en todos los círculos sociales, pues son cada vez más las parejas que conviven sin casarse, incluso teniendo hijos, quizás porque no sienten necesidad de legitimar esa unión oficialmente y otras situaciones reflejo a su vez de las dinámicas sociales y culturales.

Por otra parte, los avances de la tecnología y la ciencia proporcionan distintas variantes de inseminación artificial, creando nuevas opciones de paternidad y maternidad que no se habían dado antes; en torno a esta situación se han generado una serie de polémicas y cuestionamientos, en relación con la constitución de la familia, la crianza, etc. lo que termina creando confusión en la sociedad. Al respecto es importante destacar que no solo la tecnología ha tenido avances significativos, sino que también el derecho familiar ha cambiado con el fin de brindar nuevas opciones y posibilidades en cuanto a los nombres familiares, apellidos, renunciar al apellido del excompañero, etc.

Particularmente para Colombia, Pachón (2007) muestra algunos de los cambios que se dieron en el siglo XX. A principios de siglo, se encontraban patrones de familia extensa en clases medias y altas, mientras que en grupos con menores recursos se daba el fenómeno de la familia nuclear, presentando todas al patriarcado como patrón común. A mediados de siglo, se inician grandes cambios relacionados con “la reducción del tamaño de la familia, la salida de la mujer del espacio doméstico, el comienzo de las separaciones entre esposos y la lucha contra la legitimidad” (p. 148).

Este cambio, se puede definir actualmente como el paso de una situación donde se remarca la familia tradicional única para toda la vida, a otra donde se da un ir y venir entre diversas formas de convivencia familiar; tampoco se trata de sustituir una alternativa por otra, sino de que coexistan diversas posibilidades en la sociedad presente. En este orden de ideas, hay que reconocer que en la actualidad han surgido nuevas formas de convivencia y vínculos de otro tipo que son cada vez más son frecuentes, las cuales trascienden la conformación de la familia tradicional (padre, madre e hijos). Esto no quiere decir que este tipo de familia desaparezca totalmente o pierda sentido en un mundo globalizado, al contrario, se abre un campo históricamente nuevo para investigar, en el

que se tendrá en cuenta este abanico de posibilidades desde un contexto social del que hacen parte las familias, concretamente las de esta investigación.

1.2.4. Experiencia

Esta categoría de experiencia tiene un gran sentido y sonoridad para esta investigación porque tiene que ver con la vida misma en el ámbito de la cotidianidad y es esa misma experiencia que forma parte del ser y el hacer. Según Jorge Larrosa (2006) la experiencia tiene numerosas posibilidades en el campo educativo, para lo cual es sumamente importante darle un uso preciso; pero a su vez advierte sobre el uso y abuso de la palabra experiencia en este campo, quizás muchas veces se utiliza sin pensarla y sin tener una conciencia clara de las grandes posibilidades teóricas, críticas y prácticas; en este sentido Larrosa insiste en que “se trata aquí de pensar *la* experiencia y *desde* la experiencia. Se trata también de apuntar hacia alguna de las posibilidades de un pensamiento de la educación *a partir* de la experiencia” (p.87).

Hay que mencionar, además que la experiencia parte de unos principios: exterioridad, alteridad y alienación; subjetividad, reflexividad y transformación; singularidad, irrepitibilidad y pluralidad; pasaje y pasión; incertidumbre y libertad; finitud, cuerpo y vida. Estos principios dan un soporte a la experiencia de un individuo, permitiendo que sea “única e irrepitible”, con una impronta subjetiva enriquecida por elementos externos que hacen que eso que me pasa a mí, no se quede en lo fortuito, ni en lo casual, sino que permea e impacta de diversas formas la vida misma, nada vuelve a ser igual después de vivir una experiencia, indiscutiblemente se da un proceso de transformación que hace posible hacer otras lecturas de lo vivido.

De manera que la experiencia puede ser definida como "eso que me pasa", no que pasa, sino "*eso que me* pasa". Esa persona a la que le pasan cosas es un ser vulnerable, abierto, se emociona y también se proyecta desde cada una de sus dimensiones, partiendo de un acontecimiento concreto y significativo

[...] es algo que no depende de mí, [...] ni tampoco es el resultado ni de mis ideas, ni de mis representaciones, ni de mis sentimientos, ni de mis proyectos, ni de mis intenciones,

es algo que no depende ni de mi saber, ni de mi poder, ni de mi voluntad (Larrosa, 2006, p.88)

Se trata entonces de pensar la experiencia desde la experiencia. Esto supone pasar de “algo que no soy yo” e ir un poco más allá, confirmando de esta manera que la experiencia es en primer lugar, un recorrido, un trayecto, algo dinámico; un momento de exteriorización que está por fuera de mí mismo, que a su vez deja un cierto efecto en la persona y cuyos resultados son inesperados, siempre habrá algo nuevo que descubrir, que sorprende e impacta la vida misma.

La experiencia supone una actitud permanente de apertura, de encontrarle un sentido profundo a lo que se hace, “la experiencia no es lo que me pasa, sino lo que nos pasa”, aquí toma un tinte plural que tiene que ver necesariamente con ese otro que también hace parte de esa experiencia enriqueciéndola desde su particularidad. Desde esta óptica se podría afirmar, que la experiencia se produce en un plano personal y colectivo, cada experiencia es única e irrepetible desde lo más sencillo y frágil en el acontecer de cada día.

Así, las ideas expuestas por Larrosa se constituyen en aportes valiosos en el marco de investigación, concretamente en las experiencias que viven las familias con un hijo en situación de discapacidad, a partir de un *darse cuenta*, de descubrir el ¿Para qué? en su propia cotidianidad y de cada acontecimiento que han vivido alrededor de su situación, desde lo imprevisible, posibilitando diálogos, resistencias, tensiones, luchas dando paso a transformaciones a nivel personal y familiar.

1.2.5. Acompañamiento

En consonancia con Martha Gómez (2014) “el acompañamiento es el eje esencial en la formación integral trascendente de la persona” uno de los aspectos que más enfatiza desde su amplia experiencia en el campo educativo y que conviene subrayar es el planteamiento de la pedagogía del acompañamiento, entendiendo esta desde su propia etimología como estar con.

La pedagogía del acompañamiento es la actitud propia de una persona que ejerce una misión por vocación en la vida, considerando a su vez que la actitud es la disposición anímica de la persona que se expresa de un modo particular según las circunstancias que se vivan en determinado momento. Es lo que impulsa a hacer algo, la forma de actuar. Es la respuesta emocional y mental a las circunstancias de la vida. Son predisposiciones a obrar, percibir, pensar y sentir en relación los objetos y personas (Gómez, 2014, p. 14).

Al mismo tiempo, las actitudes toman forma a partir del conjunto de creencias, principios, valores y respuestas que tenemos, comprendiendo por esto, aquella única predisposición a actuar de cierta forma ante ciertas situaciones o circunstancias, esto particulariza la actitud frente a una determinada situación, la que varía de una persona a otra ante un contexto similar. Desde esta mirada se hace necesario resaltar que esta pedagogía del acompañamiento parte de un principio filosófico, que tiene en su base la axiología, es decir el conjunto de valores explícitos en un contexto determinado, y que se manifiesta con mayor fuerza en las personas que se constituyen en referentes de acompañamiento en la formación y desarrollo de una persona, como son los padres y los maestros, contribuyendo de esta manera en la formación integral del niño y el adolescente.

1.2.5.1. La pedagogía del acompañamiento de Jesús de Nazaret

Jesús Maestro enseña que para acompañar a la persona es indispensable internarse en la profundidad de su ser y hacer para ir logrando que sea cada vez mejor persona. Jesús al manifestar los signos de la ternura de Dios crea posibilidades transformadoras en las personas y sus contextos. Algunos principios propios de la pedagogía de acompañamiento de Jesús son:

- Valoración de la persona
- Mirar con amor sin juzgar
- Actitud de escucha atenta y profunda
- Rescatar el sentido de la dignidad humana
- Respeto por el otro y por los otros
- Conocimiento de la realidad.
- Hacer preguntas que lleven a la persona a la reflexión profunda

Finalmente, habría que decir que esta pedagogía del acompañamiento de Jesús no solo está dirigida a una persona en particular, sino que involucra a toda una comunidad desde la cotidianidad de sus acciones más sencillas, las cuales se constituyen en experiencias de vida transformantes, utilizando para ello múltiples métodos: la pregunta, discursos, historias, las narrativas, los símbolos y el lenguaje simbólico, analogías, ejemplos sencillos retomando elementos del entorno, etc. lo que facilitaba la comprensión de todos los que lo escuchaban como alguien que enseñaba con autoridad. Estos métodos empleados por Jesús desde esta pedagogía del acompañamiento hoy también siguen vigentes, pues permiten llegar a las personas de diferentes formas y permear sus vidas, llevándolos a una transformación interior y de esta forma lograr una mayor comprensión de sus vivencias, rescatando la dignidad de la persona e integrándola a su comunidad.

1.3. Presupuestos epistemológicos

En este apartado se presentan los aspectos epistemológicos y metodológicos de la investigación. En el primer momento, se fundamenta el paradigma hermenéutico-fenomenológico, en un segundo momento el enfoque cualitativo comprensivo con los objetivos, y en un tercer momento el método investigativo centrado en las narrativas. Posteriormente se especifican las características generales de la población partícipe de la investigación, se desarrollan las técnicas e instrumentos utilizados para la recolección de la información y finalmente, se mencionan las consideraciones éticas tenidas en cuenta durante el trabajo de campo.

1.3.1. Paradigma Hermenéutico- Fenomenológico

El paradigma hermenéutico fenomenológico propone acercarse al significado de los fenómenos y a los sentidos otorgados a este por parte de los sujetos. Van Manen afirma que “La fenomenología es el estudio del mundo de la vida, es decir, del mundo tal como lo experimentamos inmediatamente de un modo pre reflexivo, y no como lo conceptualizamos o categorizamos, ni como reflexionamos sobre él.” (2003, p.27).

Es por ello que se considera esencial, que, para reinterpretar cualquier proceso experiencial, es preciso contar con las propias experiencias narradas por las familias desde el acompañamiento en los procesos de inclusión, teniendo en cuenta sus contextos y dinámicas familiares, para ello se considera importante tener presente las diferentes tramas y relatos sobre los cuales las familias van narrando sus experiencias y configurando sus propias historias. En palabras de Paul Ricoeur (1996) la trama es “un conjunto de combinaciones mediante las cuales los acontecimientos se transforman en una historia” (p. 481), por tanto, las experiencias (subjetivas e intersubjetivas) como el elemento que constituye los mencionados saberes y conocimientos, se convierten en el sustento epistemológico de esta investigación.

De lo anterior, es fundamental comprender que es a través de las narrativas que se pueden comprender las historias que han sido silenciadas por las familias por diversos motivos; aquellas que no han sido visibilizadas, pero que contienen los significados que no podrían encontrarse en narrativas externas a los sujetos. Con estas narrativas de las familias, se pretende primordialmente identificar las percepciones que tienen las mismas frente a los procesos de inclusión de sus hijos e hijas en el contexto escolar; y a su vez conocer las estrategias de afrontamiento que han utilizado para el acompañamiento de sus hijos o hijas en situación de discapacidad. Ello tiene relación con lo planteado por Ricoeur (1996) cuando afirma que:

La persona, entendida como personaje del relato, no es una identidad distinta de 'sus' experiencias. Muy al contrario, comparte el régimen de la identidad dinámica propia de la historia narrada. El relato construye la identidad del personaje, que podemos llamar su identidad narrativa, al construir la de la historia narrada. Es la identidad de la historia la que hace la identidad del personaje” (p.147).

De igual manera, las experiencias de los interlocutores y las múltiples interpretaciones que se pueden dar en trayectos de ida y regreso (investigadora-interlocutores y viceversa) juegan un papel fundamental, de allí que se considere al paradigma hermenéutico-fenomenológico como la ruta que demarca esta trayectoria metodológica.

1.3.2. Enfoque Cualitativo Comprensivo

De acuerdo con las características de la investigación, se consideró importante retomar el enfoque cualitativo comprensivo, ya que está basado en la interpretación y se interesa en la forma en que el mundo es comprendido y experimentado desde la perspectiva de los participantes, reconociendo sus sentidos, relatos, experiencias y saberes.

La investigación cualitativa es un proceso interpretativo de indagación, basado en distintas tradiciones metodológicas, la biografía, la fenomenología, la teoría fundamentada, la etnografía y los estudios de casos, que examinan un problema humano o social. Quien investiga construye una imagen compleja y holística, analiza palabras, presenta detalladas perspectivas de los informantes y conduce el estudio en una situación natural (Creswell, 1998, citado en Vasilachis De Gialdino, 2006, p. 255)

De manera que, la pretensión fundamental de esta investigación de situarse en el marco de un enfoque comprensivo cualitativo, articulado con un método narrativo, obliga a que lo hermenéutico – fenomenológico tenga la fuerza y participación suficiente para facilitar la comprensión del tema de estudio. Conviene subrayar, que la presente investigación tiene como propósito comprender la complejidad de las diversas experiencias de las familias como sujetos epistémicos, en torno al acompañamiento familiar y escolar, haciendo una aproximación a la forma como viven los procesos de inclusión educativa, partiendo del punto de vista de quienes la experimentan; e interpretando sus percepciones acerca de la discapacidad, sus construcciones sociales y sus vivencias particulares. Ello en tanto, entre los trazos que caracterizan la investigación cualitativa se pueden resaltar: el interés por el significado y la interpretación; el énfasis sobre la importancia del contexto y de los procesos; y la metodología inductiva y hermenéutica (Maxwell, 2004, citado en Vasilachis De Gialdino, 2006).

En relación con lo expresado anteriormente, Rossman (1999) citado por Irene Vasilachis, afirma que:

La investigación cualitativa es pragmática, interpretativa y está asentada en la experiencia de las personas. Es una amplia aproximación al estudio de los fenómenos sociales, sus varios géneros son naturalistas e interpretativos y recurre a múltiples métodos de investigación. De esta forma, el proceso de investigación cualitativa supone: a) la inmersión en la vida cotidiana de la situación seleccionada para el estudio, b) la valoración y el intento por descubrir la perspectiva de los participantes sobre sus propios mundos, y c) la consideración de la investigación como un proceso interactivo entre el investigador y los participantes, como descriptiva, analítica y que privilegia las palabras de las personas y su comportamiento observable como datos primarios (p. 7-8).

1.3.3. Método Narrativo

El método que se utilizará para esta investigación es el narrativo, comprendiendo este como un tipo especial de discurso, consistente en una narración, donde las experiencias subjetivas de las familias con hijos o hijas en situación de discapacidad son expresadas a través de un relato, en el cual se puede conocer de manera más profunda lo que acontece en dichas familias.

En las narrativas, el investigador recolecta datos sobre las historias de vida y experiencias de determinadas personas para describirlas y analizarlas, pues son de interés las personas en sí mismas y su entorno.

El diseño narrativo en diversas ocasiones es un esquema de investigación, pero también es una forma de intervención, ya que el contar una historia ayuda a procesar cuestiones que

no estaban claras. Se usa frecuentemente cuando el objetivo es evaluar una sucesión de acontecimientos (Creswell 2005, citado por Salgado, 2007)

Para la presente investigación narrarse no es solamente un método, es una oportunidad de expresar lo que nunca se ha dicho y a su vez de reinterpretar los acontecimientos y las experiencias de otro modo, siendo conscientes que la cultura y las creencias tiene una gran incidencia; de este modo los relatos conectan de cierta manera con aspectos puntuales que quizás eran desconocidos por los protagonistas.

En este contexto, también el lenguaje juega un papel importante en la construcción del significado y de la propia experiencia, involucrando pensamientos y sentimientos, lo cual inunda de sentido todo lo que acontece en la cotidianidad desde una mirada más profunda, brindando la posibilidad para que las personas también puedan interpretarse a sí mismas. De acuerdo con Ricoeur (1996) “interpretar el texto de la acción es, para el agente, interpretarse a sí mismo” (p.185). Es así, como con la narrativa de las familias se pretende entender las experiencias que han vivido relacionadas con el acompañamiento en los procesos de inclusión; implicando para ello el reconocimiento de las tipologías familiares actuales, sus dinámicas y la forma como influyen en la vivencia de su cotidianidad.

De acuerdo con el método se proponen las siguientes fases para el trabajo investigativo en general:

1. Exploratoria: busca documentar la realidad que se va a analizar y perfilar el encuadre que se considere más adecuado.
2. Mapeo: realiza un acercamiento a la realidad social, a los actores participantes, y las variaciones de tiempo y lugar.
3. Muestreo: se relaciona con la selección del tipo de situaciones, eventos, lugares, momentos y temas que serán abordados en la investigación.

1.4. Metodología utilizada para la generación de información

1.4.1. Actores sociales de la investigación

De manera general puede encontrarse que las familias que pertenecen al colegio, son en su mayoría nucleares (biparentales), aunque también se presentan familias monoparentales donde uno de los padres se hace cargo de la unidad familiar con todas sus obligaciones, y aparecen también familias de padres separados, familias adoptivas, familias reconstituidas o mixtas. Este aspecto tiene una gran incidencia en el desarrollo y formación de los niños en relación con las apuestas formativas del colegio, donde se reivindica que independientemente de su configuración, la atención y el acompañamiento familiar son bastimento para las acciones formativas propuestas.

Dentro de los grupos familiares mencionados, se encuentran 58 niños y niñas en situación de discapacidad, lo que equivale aproximadamente al 7% de la población estudiantil del colegio. De este porcentaje, se seleccionaron seis familias de básica primaria con hijos o hijas en situación de discapacidad, a partir de seis criterios principales:

- La edad de los niños oscilara entre los 5 y 9 años
- Los niños estuvieran cursando entre primero a quinto de primaria
- Se pudiera contar con diferentes tipos de familias
- La formación profesional de los padres fuera diversa
- Los niños llevarán al menos 1 año de vinculación en el colegio El Carmelo.

1.4.2. Técnicas de recolección de la información

En consonancia con lo expresado anteriormente, para la recolección de la información la investigadora tomó la decisión de utilizar determinadas técnicas e instrumentos, algunas de ellas desarrolladas por la etnografía, pues tienen como propósito la descripción, interpretación y obtención de datos. A continuación, se especifican cada una de ellas:

Objetivos	Técnica	Instrumentos
<p><i>1. Identificar las percepciones que tienen las familias frente a los procesos de inclusión de sus hijos o hijas en el contexto escolar.</i></p>	<ul style="list-style-type: none"> • Historias – relatos de familia • Mural de situaciones 	<p>Guía de actividades</p>
<p><i>2. Visibilizar las vivencias que dentro del proceso de inclusión escolar afrontan las familias con hijos e hijas en situación de discapacidad.</i></p>	<ul style="list-style-type: none"> • Foto palabra • Colcha de retazos 	<p>Imágenes generadoras</p>
<p><i>3. Analizar las estrategias de afrontamiento utilizadas por las familias en su proceso de acompañamiento e inclusión de sus hijos e hijas en situación de discapacidad.</i></p>	<ul style="list-style-type: none"> • Entrevista conversacional • Conversaciones en profundidad 	<p>Guía de entrevista</p>

Descripción de las técnicas

Es importante precisar que las técnicas que se presentan a continuación son tomadas de la tesis doctoral *Experiencias de participación de niños y niñas y procesos de subjetividad*, de la autoría de Claudia María Rodríguez Castrillón en el marco del Doctorado de Ciencias Sociales, Niñez y Juventud.

- ✓ **Historias – Relatos de familia:** Los participantes (Padres de familia) cuentan y escriben sus historias familiares, resaltando los momentos más significativos de la familia, no solo se trata de contar sus historias a nivel general, sino también de crear puentes para develar y comprender como los acontecimientos vividos por uno o más miembros de la familia, han marcado rupturas y toma de posición en medio de un contexto social. En este marco, (Creswell, 1998) en sus acepciones relato de vida, historia de vida y autobiografía, coincide en que no solo se trata de reconstruir los hechos significativos de las personas, sino de comprender cómo estos adquieren alguna relación con el contexto histórico y la posición del sujeto en la estructura social.

- ✓ **Mural de situaciones:** La técnica tiene por objetivo identificar situaciones, espacios, actores, tiempos, objetos y símbolos que representan lo que sucede en la cotidianidad de los sujetos, los grupos, las comunidades y los procesos sociales. Es una técnica en la cual se posibilita describir situaciones, develar sus causas y poner en evidencia procesos en los que los sujetos y los grupos han estado o están involucrados, permitiendo la expresión de ritmos de vida y temporalidades.

- ✓ **Foto palabra:** busca narrar desde las fotografías o álbumes de fotos: tiempos, espacios, situaciones y vivencias de la vida cotidiana de sujetos, grupos y comunidades. La acción misma del relato corresponde a su condición propiamente verbal y literaria. De esta manera, la fotografía, no tiene significación en sí misma, su sentido es exterior a ella, está esencialmente determinado por su relación afectiva con su objeto (lo que muestra) y con su situación de enunciación (con el que mira). En este sentido, la foto no muestra un objeto, una persona, sino su huella, lo cual incita a traspasar las evidencias, a romper el marco de lo obvio para conseguir lo que está detrás, como un intento por captar lo real. Las fotos son un tesoro (de cultura) visual que hay que descubrir y revelar.

- ✓ **Colcha de retazos:** Esta técnica brinda la posibilidad de poner en evidencia sentimientos, expresiones y vivencias de los sujetos con relación a sus prácticas y maneras de interactuar con la realidad social, expresando las distintas formas en que los sujetos apropian su cotidianidad y su realidad, formas que son divergentes entre sujeto y sujeto pero que en la interacción con el otro conforman un texto común. La técnica se basa en representaciones

en las que los sujetos reconocen y exteriorizan sus sensaciones, experiencias, sentimientos, intenciones y expectativas frente a su vida cotidiana, donde se pretende que se manifiesten los aspectos más significativos para las personas.

- ✓ **Entrevistas conversacionales o narrativas:** Esta técnica brinda la posibilidad que las personas se expresen de manera libre, generando diálogos fluidos desde una horizontalidad discursiva. Taylor y Bogdan (2000) la definen como "una conversación, verbal, cara a cara y tiene como propósito conocer lo que piensa o siente una persona con respecto un tema en particular" (p.74). Posibilita que se hagan preguntas espontáneas, permitiendo mayor libertad y flexibilidad en la obtención de información.

1.4.3. Consideraciones éticas

Como parte del proceso metodológico, se procede a señalar los fundamentos éticos que dieron soporte a la investigación. La actitud ética es primordial y está fundamentada en el respeto, la escucha y la interacción con los otros, esta postura implica hacer una reflexión y comprensión de las diferentes situaciones y los contextos cotidianos donde las familias viven sus experiencias en torno a la discapacidad de sus hijos.

De acuerdo con ello, la interacción con cada uno de los participantes tuvo en cuenta estos elementos:

- Permitir que las personas que participaron en esta investigación pudieran cambiar de opinión, o retirarse en el momento que lo consideraran sin sanción alguna o llamado de atención.
- La reserva de la información obtenida debía ser respetada bajo estrictas normas de confidencialidad.
- La información nueva que se genere en esta investigación se dará a conocer a los participantes.
- En reconocimiento y agradecimiento a los participantes se estableció un mecanismo para comunicarles los resultados obtenidos y los aprendizajes de dicha investigación.
- Los fundamentos éticos se establecieron a partir de un documento denominado consentimiento informado que fue firmado por las familias participantes, a través del cual

se manifestó la determinación libre y consciente de participar en esta investigación (Ver Anexo 1).

- Las personas adultas invitadas para hacer parte esencial de esta investigación (padres, madres, hermanos) fueron informados previamente sobre el propósito y la forma como se desarrollaría, para que pudieran tomar la decisión de participar o no en la misma firmando un consentimiento informado por la familia, de igual manera podían retirarse de forma voluntaria.
- La investigadora asumió con responsabilidad el deber de salvaguardar la privacidad de los datos personales y de las diferentes narrativas e identidades.
- La información y los datos proporcionados por la familia, de ninguna manera podían ser modificados, ni tampoco utilizados para otro fin distinto, garantizando a su vez la devolución de hallazgos y resultados.
- La neutralidad, la prudencia y el respeto hacia la información proporcionada fueron fundamentales durante el proceso, evitando opiniones y juicios de valor frente a las experiencias y narraciones expuestas por los diferentes participantes.
- En caso de existir algún riesgo que se pudiera presentar en la investigación se haría la descripción sobre los mismos.

En coherencia con lo expresado anteriormente, se promovió la participación de las familias durante el desarrollo de la investigación, por lo que se mantuvo de parte de la investigadora una actitud de escucha atenta y prudencia hacia cada uno de los participantes, constituyéndose en un aporte ético de la propuesta, que consiste en la valoración profunda de cada una de las experiencias narradas. Los participantes a su vez podrán solicitar información cuando lo consideren necesario con relación a los propósitos y procedimientos e instrumentos de recolección de la investigación. Los resultados de la investigación se presentarán por escrito a las directivas de la institución para que sean dados a conocer a la comunidad educativa.

Finalmente, se deja claridad que los fines de la presente investigación son netamente académicos, sin ánimo de lucro. Por tal motivo la participación de cada una de las familias fue totalmente libre y voluntaria, y no tuvo contraprestación de ningún tipo.

1.4.4. Ruta del trabajo de campo

El desarrollo del trabajo de campo se adelantó en dos etapas principales:

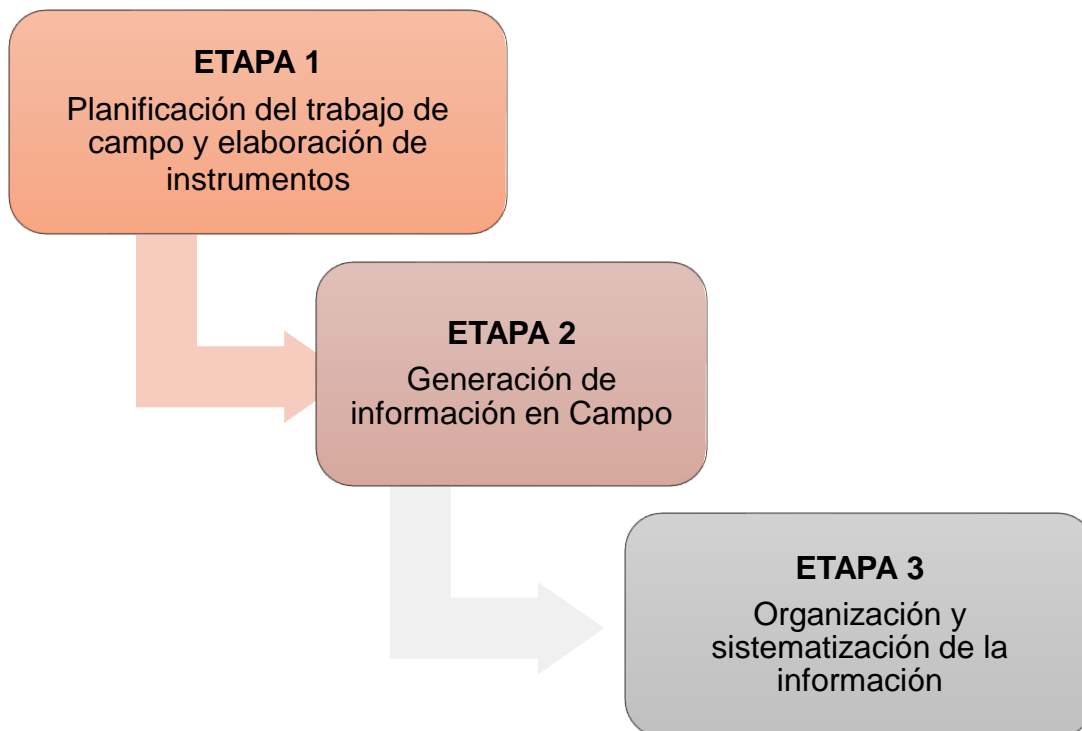


Ilustración 3. Etapas trabajo de campo.

Fuente: elaboración propia

La primera de ellas, centrada en la *planificación y la construcción de los instrumentos*, tuvo que ser ajustada dada la situación de aislamiento generada por la pandemia por COVID-19. De manera que, se definió una técnica para cada objetivo planteado en el proyecto y se organizaron encuentros virtuales con las familias para el desarrollo de dichas técnicas y la aplicación de los instrumentos previstos.

Dadas las circunstancias, la segunda etapa de generación de la información del campo se desarrolló a través de 5 encuentros virtuales, en los cuales las familias tuvieron la oportunidad de compartir sus experiencias y vivencias respecto a la situación de discapacidad de sus hijos o

hijas, conocer las historias de otras familias y dar a conocer sus perspectivas respecto a los procesos de inclusión que se vivencian en la institución educativa.

Encuentro N° 1. Motivación a las familias participantes

El primer encuentro tuvo como objetivo socializar con las familias las generalidades del proceso, tales como objetivos, pregunta de investigación y metodología, asimismo presentar los criterios para participar y validar con ellas su interés por hacer parte. En este encuentro también se socializó el consentimiento informado y las consideraciones éticas de la investigación, de manera que la participación de las familias se dio de manera libre y voluntaria.

Encuentro N° 2. Presentación e integración de las familias

En el segundo encuentro se abrió un espacio para que las familias pudieran presentarse entre ellas, para generar un ambiente de confianza y cercanía, dados los temas personales que se compartirían en las siguientes sesiones. También se socializaron las dinámicas que tendrían los encuentros, estableciendo acuerdos, horarios, tiempos y recursos. Finalmente, se compartieron las orientaciones y pautas generales para que las familias pudieran construir su historia familiar, como insumo clave para el siguiente encuentro.

Encuentro N° 3. Recreación de narrativas familiares

El tercer encuentro estuvo centrado en la socialización de las historias familiares, desde un espacio de confianza, respeto y confidencialidad, lo que permitió generar cercanía entre las familias, y empatía por las historias vividas. Este encuentro posibilitó, además, que los miembros de las familias participantes descubrieran nuevas emociones, percepciones y reflexiones alrededor de las experiencias vividas. El insumo definido para el encuentro número 4 fue una fotopalabra por familia, con los momentos de la vida familiar y escolar más significativos.

Encuentro N° 4. Compartiendo desde los momentos familiares significativos

El encuentro número 4 tenía por objetivo conocer las vivencias de las familias con hijos o hijas en situación de discapacidad, respecto al proceso de inclusión escolar, para ello se abrió un espacio en el que las familias compartieron las fotopalabras que elaboraron previamente sobre los momentos familiares y escolares más significativos, y que se convirtió en una oportunidad para conversar y compartir como familia alrededor de las situaciones que han vivido.

Encuentro N° 5. Conversando en profundidad

Finalmente, la investigadora desarrolló una entrevista conversacional con cada una de las familias de forma particular, para identificar otras reflexiones, experiencias y vivencias que han tenido, así como las formas en las que han asumido o afrontado la situación de discapacidad de sus hijos o hijas. Estas entrevistas fueron el espacio más enriquecedor del trabajo de campo, en tanto se convirtieron en la oportunidad para que las familias, particularmente las madres, pudieran expresar sus percepciones, emociones e incluso las dificultades que han vivido en relación con la situación de discapacidad de sus hijos, más aún con los desafíos que ha traído la pandemia al interior de los hogares.

La tercera y última etapa del trabajo de campo, *organización y sistematización de la información*, se llevó a cabo a partir de las grabaciones generadas de cada uno de los encuentros desarrollados con las familias, las cuales se organizaron en transcripciones que posibilitaron el posterior análisis de la información.

1.4.5. Proceso de análisis de la información

Para el proceso de análisis de la información producto del trabajo de campo, se adelantaron cuatro acciones principales: i) la primera fue la reducción de los datos en la que además de organizar las transcripciones y documentos, se identificaron códigos o indicativos de cada fragmento del texto, los cuales se ubicaron por colores, números y nombres. Dichos códigos fueron en un principio descriptivos (34 códigos) y posteriormente se volvieron interpretativos o

explicativos (21 códigos) de la información que se encontró. Así mismo se identificaron aquellos apartados que tienen relación directa con las categorías deductivas definidas como base del proyecto. ii) Con los códigos definitivos y las categorías referenciadas se construyó un mapa conceptual que permitió identificar las relaciones que se tejen entre estos, identificando allí las categorías emergentes o inductivas que emergieron de los datos. iii) Una tercera acción consistió en disponer los datos en el software Nvivo, de acuerdo con la estructura definida, de manera tal que la información quedó relacionada con su código y categoría correspondiente. iv) Finalmente, se construyeron los hallazgos de la investigación, tal y como surgieron de los datos recolectados, y con estos se adelantó el análisis intra e inter categorial, a la luz de los referentes conceptuales, lo que permitió además generar las conclusiones del proceso investigativo.

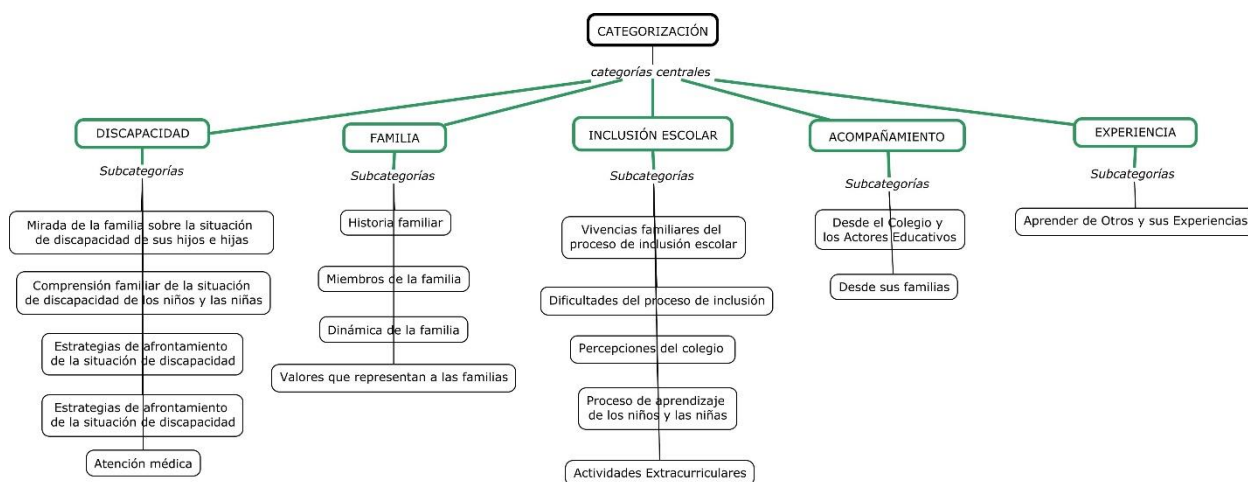


Ilustración 4. Categorización de la información.

Fuente: elaboración propia

2. Principales Hallazgos y conclusiones

2.1. Hallazgos de la investigación

A continuación, se presenta el resultado de la organización, categorización y síntesis de la información recolectada durante el trabajo de campo que se orientó por el método narrativo, y que se realizó con un grupo de seis familias, quienes fueron invitadas en el marco de cuatro sesiones de encuentro a compartir sus relatos y experiencias en torno al proceso de inclusión escolar de sus

hijos e hijas con discapacidad y las estrategias de afrontamiento utilizadas durante el mismo. En estas sesiones se emplearon como técnicas de investigación los relatos de familia, el mural de situaciones, la fotopalabra, la colcha de retazos y la entrevista conversacional. Es así como surgieron cinco categorías de análisis junto con sus respectivas subcategorías: (i) Discapacidad, (ii) Familia, (iii) Inclusión escolar, (iv) Acompañamiento y (v) Experiencia.

2.1.1. Discapacidad. La comprensión de una vivencia cotidiana en las familias.

Al abordar la categoría de discapacidad desde una perspectiva narrativa, se evidencia como esta noción cobra vida en un sentido profundo e íntimo, pues implica el proceso, las situaciones y vivencias por las que han pasado las familias desde el momento en que aparecen los primeros rasgos de la discapacidad. Así, a lo largo de los apartados que se presentan a continuación se muestran las luchas internas de los padres y madres de familia, así como sus dilemas y las circunstancias que les han permitido superar las dificultades que representa la situación de discapacidad y más allá de esto, el reconocimiento de la autenticidad y unicidad de sus hijos e hijas.

Ahora bien, la primera subcategoría presenta la *Mirada de la familia sobre la situación de discapacidad de sus hijos e hijas*, en este apartado se aborda, en primer lugar, el proceso por el cual pasaron las familias desde que aparecieron los primeros rasgos de la discapacidad, tal es el caso de la familia Arias Meza,

[...] para esa semana de receso él empezó con movimiento en el cuello y empezaba y ahí le fue metiendo la boquita y los bracitos y bueno entonces como unos movimientos, empezaron súbitamente porque no había presentado como ninguna cosa anterior [...]
(Madre de familia 1, entrevista conversacional).

En segundo lugar, aparece el proceso de diagnóstico médico, que implica diferentes profesionales de la salud e instrumentos, los cuales brindan unos pronósticos que permiten a las

familias hacerse una idea más clara acerca del desarrollo y el funcionamiento diferencial de sus hijos e hijas. Así lo expresan algunas de las participantes,

[...] era un neurólogo cirujano, no tenía conocimiento de pediatría, entonces él lo reviso toda la cosa y me dijo hay que mandarle unos exámenes de sangre y hay que hacer unos exámenes físicos [...] le mando una resonancia y una punción lumbar que para medir el líquido cefalorraquídeo [...] (Madre de familia 1, entrevista conversacional).

Hemos recibido varios diagnósticos de [la niña], el primero es nistagmo, [...], le hicieron un TAC, [...] y ahí ya el diagnóstico Esquizencefalia de labio cerrado del lado derecho, [...] me dice la neuróloga como si tuviese un hachazo, entonces eso le produce la Hemiparecia del lado izquierdo. [...] lo que más se le nota la mano izquierda, probablemente esa mano no va a tener nunca la funcionalidad que tiene con un niño normal (Madre de familia 2, entrevista conversacional).

En este proceso es evidente como las madres de familia apropian términos y explicaciones médicas que les permiten tomar consciencia y compartir con otros su realidad, quebrando los mitos y la desinformación y posibilitando la inclusión y comprensión de la situación de los niños y las niñas por parte de otros actores de su contexto.

En tercer lugar, se muestra la aceptación de la situación que implica la discapacidad para el desarrollo de los niños y las niñas, aunque este apartado se abordará de forma particular en la siguiente subcategoría. Finalmente, se evidencia la valoración del proceso propio de los niños y las niñas, en el que sobresalen habilidades, valores y características del ser que sobrepasan el diagnóstico establecido y promueven una mirada más integra y auténtica de sus hijos e hijas. En este sentido, las madres de familia destacan,

Todos estos cambios y dificultades pues, de estar bien distantes un poco la han menguado, pero se ha caracterizado por ser una niña muy muy alegre.

(Madre de familia 6, fotopalabra)

[El niño] tiene otra cosa muy importante que no ha perdido y es que es un niño amoroso, [él] abraza, [él] besa, [él] tiene palabras de cariño [...] (Madre de familia 4, entrevista conversacional).

En conclusión, se puede afirmar que la mirada de las familias sobre la situación de discapacidad de sus hijos e hijas es una mirada compleja, que integra experiencias e historias familiares, conceptos y recomendaciones médicas, pero ante todo el reconocimiento de los niños y las niñas como sujetos con rasgos que van más allá de su discapacidad.

Ahora bien, como se mencionó en el anterior apartado, se expone la segunda subcategoría ***Comprensión familiar de la situación de discapacidad de los niños y las niñas***, en la cual se muestran las reacciones y emociones presentes en la primera etapa de reconocimiento del diagnóstico, en las que priman la incertidumbre, el miedo, la desesperación, la ansiedad, la angustia y la preocupación. La totalidad de las madres y padres de familia entrevistados coinciden en la difícil situación que atravesaron una vez tuvieron conocimiento del diagnóstico de sus hijos e hijas, así lo expresa una de las entrevistadas,

Sí me dio muy duro, porque uno siempre espera que su hijo sea el mejor, asumirlo, como digerirlo y yo manejaba una situación que era muy muy, cómo se dice muy perfeccionista entonces era muy exigente con ella y me sentía muy culpable, porque era muy exigente con ella y porque me parecía que era perezosa (Madre de familia 3, entrevista conversacional)

Así, la mayoría de las familias experimentan estados emocionales complejos, fruto del desconocimiento de la situación con la que están teniendo el primer contacto, la incertidumbre sobre lo que viene para los niños y las niñas en el corto plazo y la ansiedad de pensar en su futuro.

Un segundo aspecto, que surge en esta subcategoría es el acceso a la información sobre todo lo relacionado con la discapacidad de los niños y niñas, aquí se destaca la importancia de acceder a información veraz, como lo afirma una de las entrevistadas,

Mi esposo me dijo que él tenía un amigo que tenía como 44 años y que había estado diagnosticado desde muy temprana edad con síndrome de Tourette, que si queríamos que lo podríamos llamar para estar más datados, [...] lo llamamos a él, [...] y él me dijo [...] [el niño] va a tener una vida completamente normal, si eso no compromete su capacidad de su inteligencia, ni su capacidad cognitiva y aprendizaje y absolutamente nada, él es un niño completamente normal [...]” (Madre de familia 1, entrevista conversacional).

Sin embargo, esta búsqueda de información en ocasiones es atravesada por la ansiedad que experimentan los padres y madres de familia una vez conocen el diagnóstico de sus hijos, lo que puede causar un problema de sobreinformación,

Yo creo que el error que uno comete, como que antes de asimilarlo, uno empieza a leer y a leer a tener un montón de información, en todas partes dicen como algo distinto, entonces queda uno lleno de tantas cosas que al final uno no sabe cómo asimilarlo y cómo se va a manejar, entonces uno se bloquea (Madre de familia 5, entrevista conversacional).

Otra de las dificultades en esta línea, se relaciona con la desinformación, y los mitos que se han tejido sobre el diagnóstico de los niños y niñas, así lo ilustra una de las entrevistadas,

En el caso de nosotros mi esposo es un poquito más reacio a creer como en los psicólogos, en esos temas, entonces mi esposo es de los que piensa que es falta de pela o falta de castigarlo o de ser menos alcahuete, eso es lo que piensa él (Madre de familia 4, entrevista conversacional).

En este caso, el problema no es sólo la desinformación, sino mantener una postura sesgada que no permite avanzar en el proceso de aceptación y transformación familiar e individual que exige un diagnóstico de discapacidad y su posterior abordaje desde los diferentes campos de la salud cognitiva, física y emocional.

El tercer aspecto emergente, y a su vez uno de los más amplios, se ha denominado la etapa de aceptación, durante esta etapa los padres y madres de familia reconocen el desarrollo particular de sus hijos e hijas, así como sus propios ritmos para el desarrollo de ciertas actividades tanto cotidianas como escolares; en este sentido, una de las madres de familia afirma,

[...]el papá es un poquito más tranquilo, más calmado y él cómo siempre me dijo, es que tú no puedes pretender que ella aprende de la misma manera que aprendió María José, son dos personas muy diferentes cada una lleva su ritmo (Madre de familia 5, entrevista conversacional).

Otro elemento importante en esta etapa es la asimilación del tratamiento, la medicación y el pronóstico, un escenario que puede asemejarse al primer contacto con el diagnóstico, pues en ocasiones pone a los padres de familia frente a situaciones y decisiones complejas que cambian la dinámica familiar,

[...]la niña fue operada, ya tiene 3 cirugías, [...] pero fue muy muy duro que al decirle a uno eso y aparte de los cuidados, después de la cirugía también fue muy duro porque la niña sólo podía estar acostada solo de un lado dependiendo del ojo que estuviera operado,

nos teníamos que acostar con ella para que no se volteara y pues por muchas recomendaciones que nos hicieron (Madre de familia 7, historia familiar).

Al respecto, la información sobre el tratamiento también juega un papel fundamental, ya que como lo afirma de una de las madres de familia:

He leído que el medicamento ayuda a que los niños no se vuelvan más adelante, en la adolescencia, farmacodependientes o evitan los pensamientos suicidas, he leído mucho sobre el medicamento, incluso más que sobre la misma enfermedad y tiene más bondades en realidad que contraindicaciones, ya no estoy como tan cerrada (Madre de familia 4, entrevista conversacional).

Otro elemento sumamente relevante es comprender que los tratamientos con mejores resultados involucran a toda la familia, en tanto les permiten a los padres y madres de familia aprender a conocer la situación de discapacidad y a apoyar el proceso de desarrollo de sus hijos,

Yo entré a tratamiento de terapias cognitivas conductuales, porque pues la condición conductual es para uno, para enseñarlo a uno también y educarlo a uno con respecto a cómo manejar las pautas de crianza y cómo poder ayudar al niño en el proceso (Madre de familia 3, entrevista conversacional).

Dentro de esta etapa se destaca, además, el proceso de autoaceptación de la situación de discapacidad por parte de los niños y las niñas, así como la aceptación por parte de otros actores de su contexto familiar y escolar, lo que enriquece los diferentes escenarios para el logro de una inclusión exitosa. En esta línea, una de las participantes expresa,

Él lo entiende, ella (neuropsicóloga) se descreta muchas veces con la forma en la que se expresa, o la forma que responde, en la agilidad mental que tiene [...] eh pero si notan

que no se queda quieto, que él es absolutamente disperso y él lo sabe, [...], le hemos contado que por eso está en ese proceso” (Madre de familia 4, entrevista conversacional)

En cuanto a la aceptación de otros actores, se evidencian dos escenarios, uno actual en el que los niños experimentan la aceptación de los otros, frecuentemente sus familiares o compañeros,

Ella (la hermana) sabe, sabe el nombre de la condición, [...] nunca lo mira diferente porque este haciendo un gesto o algún movimiento [...] ni le pregunta por sus movimientos, son muy llavecitas los dos (Madre de familia, entrevista conversacional).

Y un escenario a futuro en el que las madres de familia expresan su preocupación por este proceso en diferentes entornos,

[...] a nivel social, nos preocupa el rechazo social por su discapacidad digámoslo así, por su falta de movilidad, por ejemplo, con la mano izquierda, su cojerita, nos preocupa más eso lo social (Madre de familia 2, entrevista conversacional).

Es así como se puede afirmar, que el proceso de autoaceptación y aceptación en el entorno familiar es más sencillo por las conexiones emocionales y la intensidad cotidiana de las interacciones, mientras que en otros entornos puede llegar a verse afectado por los prejuicios y el desconocimiento que las personas pueden tener respecto a la discapacidad.

Para terminar, un cuarto momento emergente en esta subcategoría, se ha denominado etapa de transformación personal y familiar y las proyecciones a futuro, en esta etapa los padres y madres de familia no sólo identifican los cambios que han vivido sus hijos en hijas desde el momento que presentan los primeros rasgos de la discapacidad, sino que resaltan sus propias

transformaciones personales, y como estas han contribuido en la aceptación de la situación y en el proceso de las niñas y niños,

La que tenía que cambiar primeramente que todo era yo, porque yo cambie mi forma de pensar, mi forma de ser y mi hija cambio [...] desde ahí empezó el cambio de mi familia, desde ahí empezó la aceptación [...] de una discapacidad, [...] diciendo bueno la acepto y tengo que cambiar para que mi familia pueda fluir (Madre de familia 3, entrevista conversacional).

Aunado a la transformación de los sujetos y sus dinámicas alrededor de la situación de discapacidad de uno de sus integrantes, las madres de familia destacan unas proyecciones favorables a futuro, que no sólo involucran a sus hijos e hijas, sino también su rol para el alcance de dichas metas,

Sabemos que él va a ser capaz de tener una vida común y corriente, cierto, de solventarse por sí mismo de porque nosotros no estamos ni haciendo ni amasando fortuna para dejarle un futuro resuelto, no, lo que estamos haciendo es dejarle su estudio para que más adelante él pueda valerse por sí mismo” (Madre de familia 1, historia familiar)

Yo veo un futuro muy bueno, ella va a tener todas las posibilidades, porque nosotros tenemos las posibilidades de darle educación, tener el día de mañana, ser lo que quiera ser, también vemos que tiene todas las capacidades, entonces lo puede lograr (Madre de familia 2, entrevista conversacional)

Así, frente a esta segunda subcategoría se puede afirmar, que la comprensión de la situación de discapacidad es un proceso inacabado y que está lejos de ser lineal, los padres y madres al explorar el diagnóstico y ponerlo en diálogo con el desarrollo particular de sus hijos e

hijas, van haciéndose conscientes de la flexibilidad que exige comprender que será un camino lleno de altos y bajos, como lo es de por sí la crianza en general, con el enorme reto de estar frente a una situación que no es la anhelada, pero reconociendo que por delante de la situación de discapacidad se encuentran sus hijos e hijas, llenos de sueños, habilidades, caracteres y formas de ser particulares como las de cualquier otro ser humano.

Respecto a la tercera subcategoría, con las familias participantes se identificaron cuatro *Estrategias de afrontamiento de la situación de discapacidad*, las cuales aparecen de manera indiferenciada en cada una de las etapas mencionadas en el apartado anterior.

La primera estrategia, esencial para los miembros de la familia, se trata de fortalecer los lazos afectivos y apoyarse de manera incondicional en el proceso de asimilación de la situación de discapacidad de uno de sus hijos, así lo expresa una de las entrevistadas,

Tenemos que ser fuertes [...] entre nosotros nos damos mucha fuerza y tratamos de dársela a él (Madre de familia 1, entrevista conversacional).

Esta es la estrategia que antecede las demás, ya que en los testimonios se evidencia que, a pesar de tener distintas posturas frente a la situación de discapacidad, el soporte emocional es fundamental para afrontar las distintas situaciones y etapas que esta conlleva.

La segunda estrategia está relacionada con los procesos de sensibilización, comunicación y educación de las personas que comparten la cotidianidad con los niños y niñas con discapacidad, para algunas familias dar a conocer las particularidades que implica la discapacidad a su familia extensa, maestros y compañeros de clase, es un paso indispensable para procurar la inclusión y la autoaceptación de la situación por parte de los niños y niñas,

[...] le dije yo que si me podía dar un espacio para nosotros hablar con los niños, eh porque también hace parte pues, como de su proceso de aceptación ¿cierto? de hablar de

su condición de manera natural y con las demás personas (Madre de familia 1, entrevista conversacional).

Esta estrategia para la prevención de la discriminación y el bullying, es una de las estrategias que más importa a los padres y madres de familia, con la intención de procurar ambientes tranquilos, de comprensión y apoyo para sus hijos e hijas.

La tercera estrategia está conectada con la anterior, pues pasa por procesos de sensibilización y formación, pero esta vez directamente vinculados con la crianza de los niños y niñas con discapacidad, al respecto una de las madres entrevistadas afirma,

No es tratarla desde la diferencia sino desde la potencialidad, desde todo lo que ella es capaz, y exigirle de esa manera (Madre de familia 2, entrevista conversacional).

En este caso, el fortalecimiento de la autoestima de los niños y las niñas propicia la aceptación de sus limitaciones y también el reconocimiento de sus potencialidades, lo que redundará en la construcción de relaciones sociales sanas y seguras.

La cuarta y última estrategia se abordó en la anterior subcategoría y tiene que ver con la asimilación de los tratamientos como algo que tiene que ver con todos los miembros de la familia y no sólo algo que atañe al niño o niña con discapacidad, ya que en algunas ocasiones, la situación de discapacidad de uno de los miembros de la familia pone al descubierto otros asuntos que es necesario atender, a nivel familiar o individual,

Hay que manejar también unos temas internos de él (papá), porque él tampoco tuvo una vida muy sencilla, [...] entonces la neuro dijo usted tiene que hacer otro proceso aparte para que puedan entender lo que está pasando con [el niño], entonces estamos como en esa parte conseguir la cita para él y yo (Madre de familia 4, entrevista conversacional)

En otras ocasiones, los padres y madres de familia deben tomar decisiones respecto a asuntos como la medicación de sus hijos o la cotidianidad de las terapias, tomando un lugar protagónico en la definición y asimilación de dichos tratamientos como un asunto familiar, que deben evaluar y profundizar, a fin de tomar las mejores decisiones, así lo afirmó una de las entrevistadas,

[...] si a mí me dicen en CEMPI, mamá es que es toda la etapa escolar ella necesita la terapia, no tengo ningún inconveniente, porque sé que es por un bien de ella qué nos va a ayudar a seguir fortaleciendo esa las pequeñas debilidades que ella tiene (Madre de familia 5, entrevista conversacional).

Cabe resaltar, que aunque aquí se han presentado las estrategias más sobresalientes resultado del proceso de investigación, es muy probable que coexistan un sinnúmero de estas estrategias en cada una de las etapas que viven las familias a lo largo de los procesos de inclusión de sus hijos e hijas al ámbito escolar, pues son múltiples los retos a los que se ven enfrentados a diario y en diferentes contextos.

En la cuarta subcategoría se busca resaltar las *vivencias familiares alrededor de la situación de discapacidad* que permiten acercar la mirada a lo que conlleva esta situación tanto en la cotidianidad familiar, como en la relación con otros actores. En este sentido, se evidencia como la discapacidad de los niños y niñas inserta cambios importantes en la rutina familiar, al exigir una mayor atención, así como la realización de ciertas acciones como la asistencia a terapias, las familias identifican además sensaciones como el cansancio y el estrés, a la vez que emplean principios como la paciencia y la capacidad de observación y escucha,

“[...] esto ha implicado que tengamos que reajustar tiempo, redistribuirnos tareas, por ejemplo, en esta pandemia atendiendo el colegio, las terapias, el trabajo, ha sido muy complejo, con pandemia y sin pandemia, nos ha tocado mayor compromiso, más tareas,

más responsabilidades a cargo, nos ha llevado a tener momentos de mucho y extremo cansancio (Madre de familia 2, entrevista conversacional)

En cuanto a la relación con los otros, los padres y madres de familia buscan que haya más apertura a la diferencia para que la experiencia de ir a la escuela o al médico, no resulte en una situación incómoda y perjudicial para sus hijos, sino que desde la perspectiva de que todos y todas somos diferentes, se propicie un ambiente de interacción y comprensión mutua. Estos esfuerzos son leídos por los niños y niñas con discapacidad quienes también se empoderan de su situación y la comunican con claridad y naturalidad.

Cualquier día uno de los niños le preguntó [al niño] que porque hacía así, entonces le dijo que era que él tenía síndrome de Tourette, él le pregunto ¿qué era eso?, entonces el copio síndrome de Tourette en el computador, o sea ya él reconoce su condición, entonces le dijo y ¿qué es eso? entonces él le dijo son unos tics que son unos movimientos, pero me están dando un medicamento para controlarlos, eso me va a durar toda la vida (Madre de familia 1, entrevista conversacional).

Acercarse a las vivencias y relatos de las familias respecto a la situación de discapacidad de sus hijos e hijas, es una experiencia que permite tener una noción más clara de la realidad que afrontan, más allá de los diagnósticos médicos, es evidenciar cómo el sistema familiar se mueve y se transforma para dar respuesta a esta situación, generando nuevas dinámicas que lo fortalecen para seguir adelante en cada etapa de la discapacidad de los niños y las niñas, junto con las dinámicas cotidianas de cualquier otra familia.

Para finalizar esta primera categoría, es importante abordar la subcategoría de la *atención médica*, pues es un tema fundamental para comprender el rol que juegan los discursos médicos y los especialistas en el proceso de asimilación, aceptación y transformación de la

familia en torno a la discapacidad de uno de sus miembros. Al respecto, una de las entrevistadas afirmó,

Me parece que el primer tropiezo que uno se encuentra es el sistema de salud, porque entorpece todo el proceso, lo alarga, lo vuelve más tortuoso (Madre de familia 5, entrevista conversacional).

Esta situación, sumada a lo difícil que resulta el primer momento de contacto con los diagnósticos de los niños y las niñas, hace que las familias opten por otras opiniones médicas que por supuesto son costeadas por ellos mismos, de esta manera lo comparte otra de las mujeres participantes,

[...] nosotros también le hemos hecho muchas evaluaciones pagadas de nuestro propio bolsillo y acudiendo a esos contactos que conocemos para ratificar los diagnósticos que la EPS nos ha dado (Madre de familia 2, entrevista conversacional).

Aunque la mayoría de las familias han logrado la estabilidad en los tratamientos y terapias que reciben desde distintos tipos de profesionales (psicología, pediatría, psiquiatría, terapia cognitivo-conductual, neuropsicología y terapia sensorial) la sensación general a causa de la pandemia es que estas no son suficientes, que a pesar de que se observan avances en las capacidades de los niños y niñas, esperan que el acompañamiento profesional se regule y tenga más intensidad,

A partir de marzo las terapias empezaron a hacer en la casa y es muy distinto que ella vaya a CEMPI y sea la terapeuta la que la oriente, a que sea la terapeuta que nos mande a nosotros unas directrices y nosotros las trabajemos con ellos en casa, porque ellos se conectan una vez cada 15 días, pero también es por vídeo llamada, pues la terapia es más cortica, pues no es lo mismo cuando iba allá el centro, iba todos los sábados, pero de

alguna manera se van teniendo digamos avances (Madre de familia 5, entrevista conversacional).

Otra dificultad que enfrentan las familias, a pesar de costear planes de salud complementarios, es la exclusión de ciertos diagnósticos de estos planes, lo que los obliga a costear los tratamientos y las citas con distintos especialistas,

[...] él tiene medicina prepagada, pero no estaba incluido este tema de hiperactividad o de manejo por neuropsicología (Madre de familia 4, entrevista conversacional).

Para concluir, se puede afirmar que el éxito en la atención médica no es producto del sistema de salud, sino de los esfuerzos constantes de las familias por buscar la mejor atención para sus hijos e hijas, aunque esto en ocasiones implique costear ciertos tratamientos, terapias y pruebas diagnósticas de sus propios bolsillos, un asunto que amerita mayor atención por parte de las autoridades tanto médicas como políticas.

2.1.2. Familia. Un concepto dinámico que se construye desde la historia y la cotidianidad

Para hacer un completo abordaje de la categoría de *Familia* se analizarán a continuación los relatos y testimonios referidos a la composición familiar, las particularidades de los miembros que la componen, sus dinámicas cotidianas y los valores éticos que orientan su actuar. En este recorrido narrativo, será evidente la complejidad de los núcleos familiares, no sólo a causa de la presencia de la discapacidad en uno de sus miembros, sino también por las dinámicas actuales relacionadas con los ámbitos laborales y académicos, que ponen en juego los recursos emocionales y las capacidades al momento de sostener la unidad familiar.

En esta línea, la primera subcategoría que se ha denominado *Historia Familiar*, hace un abordaje de la constitución de las familias a partir de anécdotas significativas que dan cuenta de dinámicas y relaciones entre los diferentes miembros pasados o actuales del núcleo familiar. Estas narraciones desafían el concepto de familia tradicional, pues aunque puede afirmarse que

en la actualidad la mayoría de las familias participantes en la presente investigación son nucleares, lo que dan cuenta los relatos es que esto no siempre ha sido así, lo que implica que el concepto de familia aplicado a la realidad es dinámico, pues se transforma de manera constante de acuerdo a las circunstancias e interacciones que van creando los miembros de la familia, conforme van construyendo sus propias historias y experiencias de vida. Así lo ilustran los relatos de quienes participaron en la segunda sesión de encuentro,

Durante años planeamos cómo sería nuestra vida juntos y también la de ser padres, cuando comenzó nuestro embarazo fuimos los papás más felices del mundo, pero esta historia no fue tan feliz como se esperaba; este papá feliz decide irse sin dar ninguna explicación [...], a pesar de todo esto me sentía la mamá más feliz con un poco de miedo, [...] disfrute de mi embarazo hasta el último día y el 11 de julio del 2010 se llegó la hora de que esta princesa tan anhelada llegara a mi vida, sus abuelos, tíos y todos nuestros familiares estaban felices y agradecidos por la llegada de este nuevo ser a nuestras vidas. [...] Dos años después conocí a John Jairo un hombre bueno honesto y trabajador ese San José que Dios nos regaló para volver a conformar una familia con el decidí darme una nueva oportunidad (Madre de familia 3, historia familiar).

El anterior es un ejemplo de familia recompuesta, antecedida por una familia en principio nuclear, y que luego de una separación, se convierte por una temporada en una familia monoparental, sin embargo, como se observa en el relato, durante esta época la presencia de la familia extensa es esencial para acompañar el proceso de nacimiento y primeros años de crianza de la niña. Otro ejemplo de familia recompuesta que atraviesa diferentes etapas se puede leer a continuación,

[...] ambos laboramos juntos en una empresa de transporte, yo era directora de gestión humana y Héctor era el director de operaciones fuimos novios en año y medio y

decidimos casarnos y formar una familia, yo había sido casada anteriormente por lo civil pero solo dure un año y medio de matrimonio, tuve un hijo llamado Alejandro los Londoño González que hoy tiene 19 años [...] fue así como comenzamos la preparación para la adopción tuvimos muchos talleres entrevistas, pruebas, visitas hasta que el 7 de noviembre del 2014, recibimos la llamada no se entregaron a nuestra hija [...], [la niña] nos fue entregada de 3 meses y todos las recibimos con inmenso amor (Madre de familia 2, historia familiar).

En este caso, como en el anterior el proceso de conformación deriva en familia nuclear, pero esta no es una constante, cómo se evidencia en el siguiente ejemplo, también es usual que una familia nuclear pase luego a ser una familia recompuesta por madre y abuela, lo que podría asumirse como monoparental, pues efectivamente uno de los padres no hace parte ya del núcleo, sin embargo, otro miembro pasa a hacer parte activa de las dinámicas cotidianas y el proceso de cuidado y crianza de los niños o niñas, observando que este no es un rol exclusivo de los padres en familias extensas o recompuestas,

Así empezó pues como nuestra unión ¿cierto?, como pareja, con la sorpresa de que yo tenía inconvenientes y no podía quedar embarazada y a los 39 años quedé embarazada de [la niña], luego de un año difícil porque tuve muchas dificultades de amenaza de aborto, entonces estuvimos como muy encomendados a la Virgen de Lourdes, orando pues porque [ella] llegará a nuestras vidas y de hecho de ahí aparece el nombre. [...] al cumplir sus dos añitos ya se mostraba en la necesidad de compartir con otros niños [...], entonces decidimos que empezara su etapa de preescolar. [...] la dificultad que se tuvo en ese momento fue que nos separamos, entonces pasó como de la familia convencional a vivir con madre y abuela y de pronto fue un momento de transición un poquito difícil [...]. (Madre de familia 6, historia familiar)

Para terminar esta subcategoría, es importante resaltar como los participantes de la investigación representan familias contemporáneas con pocos hijos, se evidencia como los temas laborales, académicos e incluso la posición socioeconómica de los adultos del hogar, priorizan la planificación de sus familias, lo que conlleva a que se tengan entre uno y dos hijos máximo, los cuales en su mayoría fueron planeados. De otra parte, para estos núcleos familiares con pocos integrantes, la familia extensa tiene una enorme importancia y muestran una presencia significativa en los hitos que las participantes comparten durante la reconstrucción de su historia familiar.

Aunado a lo anterior, se presenta la segunda subcategoría, *Miembros de la Familia*, en donde se profundiza sobre el lugar de la familia extensa en las dinámicas de núcleos pequeños, que para el caso de esta investigación en su mayoría están compuestos por padre, madre y máximo dos hijos. Estas familias viven rutinas muy intensas debido a las cargas laborales, académicas y los efectos de la pandemia, que han complejizado la organización de los tiempos para el mantenimiento del hogar, el cuidado de sus miembros y la dedicación a al trabajo y al estudio. En medio de esta complejidad, que sobrecarga principalmente a los miembros adultos del hogar, las abuelas, abuelos, tíos, y hasta las bisabuelas juegan un papel fundamental,

La familia materna que ha sido nuestro apoyo, el abuelo, la abuela, mi hijo, todos salimos juntos pues a celebrar Halloween y esta es la familia paterna como verán las dos familias son muy grandes, los abuelos los tíos, todos muy unidos (Madre de familia 2, fotopalabra)

[...] mis papás han sido seres muy importantes tanto en mi vida como en la de mis hijos, ellos los aman, los adoran, mis hijos son demasiado felices cuando están con ellos son personas que qué sin importar la distancia o lo que sea siempre están ahí para nosotros (Madre de familia 1, fotopalabra)

Lo anterior, no sólo implica el apoyo en las actividades rutinarias, también implica un soporte emocional y una guía que proviene de personas de la familia con más experiencia, como lo indica una de las participantes,

[...] ella es mi mamá no es mi madre biológica, soy su hija del corazón como dice ella, yo llegué a la vida de mi papá cuando tenía 10 años porque no vivía con ellos, [...] ella fue la que me recibió, es la que siempre ha estado ahí yo le digo mamá, obviamente es la que siempre ha luchado por mí, la que me tiende la mano, la que me regaña, me aconseja, la que adora y ama a mis hijos con todo su ser, la que está en mis alegrías, en mis tristezas entonces quería empezar con esta historia (Madre de familia 1, fotopalabra)

En otras ocasiones, el rol de los abuelos es fundamental para la atención y orientación de los niños y niñas con discapacidad, pues muestran una disposición oportuna para comprender sus ritmos y particularidades, y se convierten en un referente importante y un ejemplo a seguir, como se evidencia en el siguiente relato,

[...] él (abuelo) es muy dedicado [al niño] entonces él saca que tiene mucha paciencia, me saca tiempo para enseñarle para dejarle utilizar, [...] o sea él no le da como todo masticadito si no es niño vamos a hacer tal cosa y si [el niño] se le va él espera con paciencia a que vuelva como el interés y retome la actividad que estaban haciendo y demás. [...] entonces yo le digo si tú quieres ser así como ellos (papá y abuelo) tienes que estudiar, mira tú papá estudia todos los días, mi papá todavía está jubilado, está pensionado pero mi papá todos los días se levanta a estudiar (Madre de familia 1, entrevista conversacional)

Es interesante observar cómo a pesar de que las familias en la actualidad se van configurando con un menor número de hijos, se fortalecen las redes con los miembros de la familia extensa, así, la distribución de las tareas y en general las configuraciones del soporte emocional se hacen mucho más llevaderas, haciendo frente a las complejas rutinas actuales.

Para profundizar un poco en estas rutinas, se aborda ahora la subcategoría de ***Dinámica de la Familia***, en este apartado se expondrán algunas de estas prácticas cotidianas o rituales que favorecen la unión y sinergia entre los miembros del núcleo familiar, así como las afectaciones que ha sufrido esta cotidianidad por cuenta de la pandemia generada por el COVID-19.

Para empezar, se resaltan aquellas dinámicas que han ayudado a mantener la unión y el afecto entre los miembros del grupo familiar y como esto redundando en el bienestar de los niños y niñas con discapacidad,

Los viernes celebramos en familia viendo vídeos cantando y bailando, el viernes hay un ritual en esta casa y es que siempre hay rumba, la rumba es bailar y ver videítos acá entre nosotros y termina a las 11 (Madre de familia 2, historia familiar).

Mi madre y yo somos muy de labor social en la actualidad, antes lo hacíamos con niños y ancianos, ahora con animalitos en situación de abandono y [la niña] también es muy entregada pues tiene mucha afinidad con los animalitos (Madre de familia 6, fotopalabra).

Cuando vamos donde mis papás, ahí es como cuando él hace más actividad física, porque mi papá salió de la fábrica de la Federación de Buendía y tiene unas instalaciones deportivas muy buenas, entonces mi papá se lo lleva para allá a *rocheliar* todo el día (Madre de familia 1, entrevista conversacional)

María José (hermana) está pendiente de ella, le ayuda en sus tareas, comparten algunos momentos juntas a pesar de la diferencia de edades (Madre de familia 5, entrevista conversacional)

La forma como se involucran los miembros de la familia en estas actividades permite afianzar los lazos de afecto, compartir sus habilidades y reconocer sus potencialidades en pro del beneficio colectivo e incluso de terceros, como es el caso de las obras sociales. Sin embargo, algunas de estas y otras actividades se vieron afectadas por las temporadas de aislamiento social, en este ámbito se evidencia cómo los sistemas familiares, ponen todos sus recursos en juego para hacer frente a los retos que esta situación representa, así lo manifiestan dos de las participantes,

[...] el cumpleaños de [la niña] que le tocó pues en plena pandemia igual se lo hicimos sentir que, así fuera solo rodeado de la familia, que no iba a tener sus amigos como estaba acostumbrada a hacer como esas celebraciones, se iba a sentir importante en su día (Madre de familia 5, fotopalabra)

Me dijo, ¡ay mami! yo que hubiera hecho en esta pandemia sin mi hermana yo la amo, esto es algo que yo agradezco mucho a este tiempo de confinamiento, ellos aprendieron a jugar juntos (Madre de familia 4, entrevista conversacional)

En otros casos, se evidencian las consecuencias desfavorables en la dinámica familiar por cuenta de la sobre carga laboral que trajo consigo la pandemia, en esta línea dos de las participantes expresan,

[...] cómo los dos somos docentes tenemos contacto con los estudiantes, pero cuando llegan las 10:00 de la noche, que es cuando terminamos, porque increíblemente el horario laboral se ha extendido mucho, cuando ya nos vamos a acostar ya no hay ánimos ni de

hablar porque ya estamos tan cansados qué es a dormir y no ansiamos sino eso, dormir
(Madre de familia 2, historia familiar)

El papá por su trabajo sale a las 7:00 de la mañana y llega a las 7:00 de la noche, ya cuando llega esta próxima a acostarse, entonces no se da cuenta de tareas, de trabajo diarios, y me duele mucho que no encuentre esa mamá tierna, está mamá amable que siempre está sonriente, de hecho, me dice ¿mami tú por qué ya no sonríes o por qué trabajas tanto? ¿es que los sábados y los domingos también estás trabajando?... pues me da mucho pesar, da mucha pena (Madre de familia 4, entrevista conversacional)

Esta sobrecarga en la dinámica familiar por supuesto debilita la conexión emocional entre los miembros de la familia y produce serias consecuencias en la salud mental de niños, niñas y adultos.

En la última subcategoría, *Valores que representan a las familias*, se exaltan aquellos principios que orientan las relaciones y las acciones de los miembros del núcleo familiar en su cotidianidad, en este sentido, los valores en los que más concordaron las familias fueron el amor y el respeto, así se evidencia en los testimonios de las entrevistadas,

[...] como un buen ser humano, como una buena persona que es como lo que siempre hemos querido que llegue a hacer una muy buena persona muy buen ser humano, que también sea capaz de dar amor a otras a otras personas (Madre de familia 3, presentación e integración de las familias)

Comprender que todos somos diferentes, que no somos iguales a los demás, pero que en esa misma diferencia y es donde resalta o donde se debe reconocer ese respeto al otro,

todos somos seres humanos, pero somos muy diferentes en nuestra forma de ser (Madre de familia 7, presentación e integración de las familias)

Otros valores que también resaltaron los padres y madres de familias participantes, fueron la responsabilidad, la confianza, la fe en Dios, y el don de servicio. De esta forma, se evidencia en cada una de las reflexiones compartidas por los participantes, la importancia de estos valores y principios éticos en las acciones y los ámbitos en que se mueve el ser humano, ubicándolos en un escenario prioritario cuando se habla de crianza y educación,

Yo creo que son varios como los que los papás han compartido anteriormente, el respeto, yo creo que ante todo pues el respeto, si trabajamos en eso lo demás puede ir llegando como por añadidura y también mucho la confianza en sí misma, si ella confía en ella puede dar lo mejor, entonces se lo resaltamos mucho (Madre de familia 5, presentación e integración de las familias)

2.1.3. Inclusión escolar. Un proceso que necesita de todas y todos.

Desde los testimonios recogidos de padres, madres de familia y estudiantes en situación de discapacidad que están pasando por el proceso de escolarización, se evidencia que la triada familia-escuela-profesionales es fundamental para el proceso de inclusión escolar. Es un diálogo entre distintas disciplinas y entre los saberes que aportan los padres y madres, los maestros y maestras y los distintos profesionales de la salud, desde los que logran construir sinergias y acciones mancomunadas en pro del bienestar y desarrollo de los niños y las niñas.

Ahora bien, partiendo de esta premisa y de esta triada, los participantes en la investigación identifican tres acciones que promueven la inclusión escolar de sus hijos e hijas. En primer lugar, se encuentran las actividades diferenciales que se proponen los docentes al interior del aula, en ocasiones se trata de estrategias muy puntuales y en otras circunstancias, se

habla de adaptaciones curriculares que parten de una profunda comprensión de las habilidades y procesos de los niños y las niñas con discapacidad.

[...] los chicos que ya sabían las tablas, entonces ya nos ponía a hacer unas actividades y a los chicos que no, entonces ella empezó todo el proceso de irles enseñando las tablitas, mientras que los otros seguían haciendo un taller más avanzadito los otros chicos se iban como nivelando (Madre de familia 1, entrevista conversacional)

En este primer testimonio, se evidencia como la inclusión escolar no es algo que sólo tenga que ver con los niños y niñas con discapacidad, por el contrario, la inclusión escolar vincula los procesos y ritmos de todos los niños y niñas que están en el aula, si bien se busca que todos logren de cierto modo los mismos aprendizajes, los caminos para alcanzarlos son distintos y allí es donde se encuentra el saber pedagógico empleando las estrategias didácticas más adecuadas.

Inmediatamente hice la presentación del diagnóstico a la psicóloga, en esa época era Janet [...] y ella me dijo yo me encargo de presentarlo a las profesoras, [...] porque hay que hacer esas adaptaciones curriculares, [...] trabajamos un tiempo los cuadros de estímulos, [el niño] mejoró en el sentido de que le mandamos un montón de sopa de letras y [él] mientras se termina la actividad se pone hacer sopa de letras, él tiene la plastilina cómo ha de tener todo el tiempo las manos ocupadas [...] (Madre de familia 4, entrevista conversacional).

Tratan de hacerlo de la forma en que ellos se sientan igual al resto del grupo de sus compañeritos porque a la final yo creo que la profesora debe tener en cuenta cómo esta situación, cómo que yo (la profesora) doy la instrucción, espero que digamos en general

la mayoría debe entregar eso, pero sé que estos niños que son de inclusión me pueden llegar hasta este punto y no hasta el final (Madre de familia 5, entrevista conversacional).

En los últimos dos testimonios, se evidencia la importancia del diálogo entre diferentes saberes al interior de la escuela, en este caso el saber de los padres junto con la psicología y la pedagogía, configuran acciones de inclusión que emplean una discriminación positiva, que permita a cada niño reconocerse como diferente del otro y que en ese proceso no se sienta menos capaz que los demás. De acuerdo con ello, se ubica la segunda acción de inclusión que resaltan las madres participantes, se trata precisamente de cómo los profesionales tanto de la escuela como externos a ella, interactúan para hacer un seguimiento individual a los niños y niñas en situación de discapacidad,

El apoyo que hemos recibido de [la psicóloga] en su momento, [...] que fue la que con ella iniciamos como todo ese proceso con [el niño] , el hecho de que haya alguien que se interese por ver a este niño, está yendo a donde un neurólogo [...], ya que empiecen a llamar, venga mamá cuéntenos ¿qué pasa con el niño? pues vamos, no sabemos sobre el tema, vamos a conocer un poco vamos a leer para estar pendiente, mirar a ver qué estrategias podemos utilizar en el salón de clase por si lo vemos disperso, por sí está distraído, o por si en algún momento vemos que hay otros niños que se están burlando, que le están diciendo que están como ese tipo de cosas eso ya es incluyente (Madre de familia 1, entrevista conversacional)

[...] cuando he llevado los profesionales al colegio me han parecido súper lindos esos espacios, es eso, es mirar que si bien el proceso de [la niña] no es igual, tampoco es preferencial, porque es una niña con todas las capacidades cognitivas, es para lograr lo

que se proponga a ritmos diferentes probablemente sí, pero con todas las capacidades para que se le exija (Madre de familia 2, entrevista conversacional)

La tercera acción que resaltan los padres y madres de familia está relacionada con aquellas actividades extracurriculares que priorizan la socialización con otros padres de familia, en esta línea una de las entrevistadas resalta,

[...] estuvimos en el bingo y estuvimos, pues mis papás también participaron y mi hermanita desde Manizales estuvieron participando, esa es una de las actividades muy esporádicas, pero también ayudan a integración, a fortalecer cómo el lazo familiar [...]
(Madre de familia 1, entrevista conversacional).

La profe nos regaló el espacio y ese día [el niño] no quiso hablar, pero entonces les hable yo sobre la condición [del niño] y ese día casualmente todas las mamás del grupo que tienen niños con alguna condición especial empezaron a hablar, entonces fue un espacio muy bonito, porque uno siente que el mío es como el único, pues uno los mira en la pantalla y todos son *normales*, pero ver tantas familias que no es solamente uno, sino que hay muchas otras familias que están padeciendo también otras cosas en sus hogares
(Madre de familia 1, entrevista conversacional).

En estos espacios nuevamente se evidencia que la inclusión escolar no es asunto exclusivo para niños y niñas en situación de discapacidad, sino que cada estudiante tiene sus propias particularidades que inciden en la manera y el ritmo como aprende. De otra parte, en entornos familiares de niños y niñas sin discapacidad, también se propicia la inclusión pues se potencian valores como el respeto, previniendo así hechos de exclusión y discriminación.

Por último, se destacan algunas recomendaciones que hacen las madres participantes de la investigación, para potenciar el proceso de inclusión de sus hijos e hijas,

Ahí tiene que haber una organización y una preparación, un proceso para saber cómo es que van a asumir los niños que tienen su dificultad, de que no aprenden igual a los demás. [...] se puede sacar el tiempo, invitar a los papás que quieran estar que le digan sí al compartir y aprender más sobre todo esto, y a que quieran estar más unidos con el colegio para poder seguir sacando nuestros niños adelante porque me parece muy interesante (Madre de familia 3, entrevista conversacional)

[...] muy esperanzada en que el año entrante se nos comparta como toda experiencia y ayude a los profes a entender que estos niños requieren un poquito más de esfuerzo y sacarlos un poquito de su zona de confort (Madre de familia 4, entrevista conversacional)

[...] el docente debe tener en cuenta esas condiciones de los niños y no discriminarlos de alguna manera y con eso digamos ellos están cumpliendo su objetivo, creo que pues hasta el momento nos ha ido muy bien y creo que sí es más como que el profesor lo tenga en cuenta de que no le van a ir al mismo ritmo que le va el resto del grupo (Madre de familia 5, entrevista conversacional)

A continuación, se presenta la subcategoría *Vivencias familiares del proceso de inclusión escolar*, empezando por los momentos y experiencias previas al ingreso a la actual Institución Educativa El Carmelo, las cuales se caracterizan por un profundo miedo de los padres a ser rechazados por la institución, cuando su proceso escolar estaba por empezar.

[...] tuvimos miedo, mucho miedo de que [la niña] no fuera admitida por su hemiparesia, cuando fuimos a la entrevista dudamos de ser admitidos, pero felizmente el colegio nos acogió con amor y cuando nos llamaron para decirnos que éramos admitidos, mejor dicho, ese día fue inmensamente feliz, porque se fueron nuestros más grandes temores (Madre de familia 2, historia familiar)

[...] en el Consejo escuche hablar sobre la inclusión por primera vez, que como que justo en ese que iba a ingresar a la niña en el que necesitaba saber de las inclusiones y justo se tocó este tema, creo que lo toco una mamá que incluso pues le ha visto mucho en el Consejo, entonces yo dije tienen inclusión, pero igual me daba ese susto digamos como porque no sabíamos hasta qué punto eran las inclusiones pues como que hasta qué punto las podían llevar y si en esa inclusión cabía [la niña] (Madre de familia 5, entrevista conversacional)

Otras experiencias en relación con este proceso de inclusión, estuvieron cargadas de frustración cuando los padres y madres no evidenciaban apertura a la atención escolar de las necesidades particulares de sus hijos e hijas con discapacidad,

Cuando [la niña] estuvo en pre jardín, la primera profesora, [...] aunque era buena profesora, no hacía énfasis en las necesidades de [la niña] específicamente (Madre de familia 2, entrevista conversacional)

[...] para mí fue muy difícil el tema con la docente el año pasado, qué teniendo en cuenta que él estaba diagnosticado, nunca conversó con las otras profes, entonces yo todos los días recibía llamados de las otras profes es que no se sienta, que se para, es que se sale y

en últimas [la profesora] me dijo pues lo que podemos hacer es como como ponerle una cinta en la silla y no se puede parar, le dije Marcela no me lo amarre a la silla, ese no es el procedimiento, pero con una niña de tercero lo están haciendo, [...] entonces recibe las recomendaciones pero siento que nunca las puso en práctica (Madre de familia 4, entrevista conversacional)

Ya de manera particular sobre la Institución Educativa El Carmelo, las madres participantes coinciden en la sensación de apertura y apoyo que sintieron a lo largo de todo el proceso de admisión, sin embargo, las circunstancias de la educación virtual impuestas por la pandemia han conllevado otras experiencias que no siempre son percibidas como favorables. Pese a ello, se identificaron en el análisis de la información experiencias percibidas como positivas en el marco de la educación presencial, las cuales, como se planteó en el primer apartado, no sólo se refieren a acciones ejecutadas en el aula, sino también al acompañamiento personalizado y al diálogo permanente que se tiene con la profesional en psicología de la institución,

[...] la profe les pone bueno, tú vas a estar de monitor hoy de lectura, entonces ella pone la actividad o que tienen que escribir y cuando termine entonces se supone ya los otros niños han debido terminar; también entonces el hecho de cómo querer copiar rápido para terminar rápido, lo motiva mucho para acelerarse y estar más concentrado, más pendiente de las actividades (Madre de familia 1, entrevista conversacional).

Con la profe [...] si sentimos mucho apoyo, porque ella siempre está involucrando el otro miembro de [la niña], el miembro izquierdo, cuando ella les pone un trabajo a los niños nos dice, que tal mamá si usted le hace la guía y que ella repase esa guía, entonces nos va dando orientaciones teniendo en cuenta las capacidades de [la niña], de hecho nos da

ideas que no teníamos nosotros como papás, entonces en ese sentido si ha sido un apoyo total. [...] cuando hacen manualidades, meter o doblar ella no lo logra como los otros niños, pero la profe [...] nos da estrategias para que lo logre, sin que sea igual que los otros niños (Madre de familia 2, entrevista conversacional)

[...] con todo esto de la terapia, de demostrarle que era un juego, como que las letras no son sólo tareas, sino que hacen parte de la cotidianidad es como que empezó a fluir en ese campo (lectoescritura); eso ha sido un trabajo difícil porque se necesitan pues de mucho tiempo, mucha dedicación, mucha paciencia, que a veces igual entonces en estos momentos nosotros los papás no somos los papás también somos profes, también somos terapeutas (Madre de familia 5, entrevista conversacional).

[el niño] siempre sabe de qué están hablando (en clase), inicialmente era muy muy muy difícil el tema de que él estuviera un poco más concentrado y que atendiera eh y vimos que cogía la plastilina y se ponía a moldear plastilina durante la clase y le iba perfecto se quedaba más tiempo, más tiempo concentrado participaba mucho en clase (Madre de familia 4, entrevista conversacional).

En estos últimos testimonios es importante destacar el lugar de los padres y madres de familia en la creación de alternativas pedagógicas que ayudan a sus hijos a avanzar en su proceso de formación, una consecuencia de la interacción constante con las docentes y demás profesionales encargados de los tratamientos de sus hijos e hijas.

Finalmente, se rescatan aquellas vivencias que no se presentan al interior del aula, pero que impactan de forma favorable el proceso de inclusión de los niños y niñas, esto es, el seguimiento individual por parte del área de psicología de la institución,

[...] siempre dispuestos cuando pido las citas para brindar la información sobre la situación que se ha venido viviendo, [...] la profesora [...] siempre estuvo abierta y dispuesta, profe mira eh ya tengo el informe así dale de una hablar con la psicóloga. [...] la psicóloga ella nos hizo una reunión con todos los papás que teníamos diagnóstico en el colegio, me encantó, me pareció muy chévere, muy chévere porque uno se siente acogido por el colegio, cuando el colegio saca sus espacios, pues uno puedo expresar lo que siente (Madre de familia 3, entrevista conversacional).

En conclusión, se puede afirmar que los padres han tenido vivencias que propician la inclusión escolar de sus hijos, lo que redundará en avances significativos en sus procesos de aprendizaje, sin embargo, todo esto es posible gracias a la apertura de la institución educativa y la presencia de profesionales de psicología que enriquecen el ambiente escolar.

La segunda subcategoría, *Dificultades del proceso de inclusión* aborda algunas vivencias concretas que han experimentado los niños, niñas y sus familias y que han afectado sus procesos escolares, con mayor ahínco en esta época de pandemia, en donde la educación es netamente virtual,

[...] he sentido que no ha funcionado mucho, siento que [al niño] le falta, es un niño muy visual pero también es muy kinestésico, él necesita tocar, necesita moverse y pues la pantalla [...] termina clase de 7:30 a 1:30 y entra a una cita a las 2:30 y otra a las 4:30; entonces él ya no está pues como en disposición de hacerlo (Madre de familia 4, entrevista conversacional)

Esta percepción por supuesto, puede ser aplicada a muchos niños y niñas, incluso sin discapacidad, pues se ha evidenciado la importancia de la corporalidad y la socialización en el proceso de formación, principalmente en los primeros grados de preescolar y primaria.

Otras dificultades están relacionadas con las interacciones con otros padres de familia, niños y niñas sin discapacidad,

[...] esa es la parte más dura de todos los chicos cuando tienen una condición ¿cierto? porque el colegio y los niños son muy crueles, la mayoría son muy crueles y entonces se burlan del niño que el ojo más apagadito, el que usa las gafitas, del que tiene los dientes más salidos (Madre de familia 1, entrevista conversacional)

[...] tuvimos una dificultad con la familia de un compañerito [...], pues porque son como muy compinches y muy necios en clase y la mamá alguna vez me abordó y me regañó al [niño] delante de mí, hubo un asunto maluco ahí (Madre de familia 4, entrevista conversacional).

Aunque en el apartado anterior se resaltaban las actividades de inclusión con otros padres de familia, es difícil lograr una comprensión de la situación de discapacidad por parte de todos los miembros de la comunidad educativa, por esta razón, la inclusión escolar es un reto a todo nivel y en todos los ámbitos de la institución, no es un proceso que sólo atañe al aula o al docente, por el contrario, es un proceso profundamente complejo,

Tuvimos inconvenientes al principio, porque cuando hablamos en el colegio para que [la niña] tuviera consumo del medicamento no había como la forma que hubiera alguien con tiempo y disponibilidad para suministrarle la medicación que le tocaba a las 9:00 de la mañana; entonces [...] no podíamos estar yendo todos los días a las 9:00 de la mañana porque eso no da, entonces yo la enseñé y le dije [...] te va a tocar al escondido, por allá solita y te tomas tu pastillita, que si te preguntan dices es la vitamina para el cerebro,

entonces nos tocó y enseñarla y ella también poner de su parte, entonces le empacaba la pastillita en una coquita y ella lo primero que tenía que hacer antes de consumir su lonchera era tomarse el medicamento (Madre de familia 3, entrevista conversacional).

Situaciones como estas, escapan del control de los miembros de la comunidad educativa y son un reto en términos de la responsabilidad que implica el suministro de medicamentos a los niños y niñas al interior de la escuela, como se dijo anteriormente, da cuenta de la complejidad que implica el proceso de inclusión escolar.

La tercera subcategoría presenta las *Percepciones del colegio* que tienen las madres de las familias entrevistadas y sus hijos e hijas, al respecto uno de los testimonios recogidos resume de manera significativa dichas impresiones,

Elegimos el colegio por su nivel académico, su formación en valores, su cercanía y humanidad, desde el primer momento desde la secretaria, las recepcionistas, las psicólogas, las directivas y profesores fueron amorosos cálidos y cercanos con nosotros ,en nuestra opinión el colegio tiene filosofía inclusiva y se está preparando y aprendiendo para que sus prácticas sean cada vez más inclusivas y tenemos el apoyo de la mejor maestra [...] que ha aprendido a reconocer las diferencias y el proceso de [la niña] y nos brinda estrategias para acompañarla de mejor manera, gracias colegio el Carmelo siempre en nuestro corazón (Madre de familia 2, historia familiar)

En general, son tres los criterios que resaltan las entrevistadas al momento de elegir el colegio para sus hijos e hijas. El primero y más sobresaliente, es la formación en valores,

El hecho de tener una educación tradicional, esas reglas que se imponen en los colegios son importantes, porque es lo que nos forma (Madre de Familia 1, fotopalabra).

El segundo, es su disposición humana, cálida y familiar para la inclusión de niños y niñas con discapacidad. Y el tercero, es la trayectoria de la institución, que la ubica en las historias familiares de los miembros de su comunidad educativa,

Desde que [ella] estaba en mi barriga, ese siempre fue mi sueño que [ella] estuviera en el Carmelo, porque mi hermana estudió en el Carmelo y es una gran abogada, es un gran ser humano (Madre de familia 3, entrevista conversacional)

Frente a la cuarta subcategoría, *el proceso de aprendizaje de los niños y las niñas*, se puede afirmar que la mayoría de las familias reconocen que el proceso de inclusión escolar ha dado resultados favorables en términos de los aprendizajes que ellos y ellas van logrando conforme avanza su formación académica, en esta línea, una de las entrevistadas manifiesta,

Uno si logra ver que ha mejorado en muchas cosas, que sabemos que igual el trabajo es largo, que tenemos que seguir trabajando, que ella tiene muchas fortalezas, pero qué hay cositas que todavía digamos que hay que trabajar, pero que logramos mucho como con todas estas terapias (Madre de familia 5, entrevista conversacional).

Este reconocimiento se ha evidenciado de mejor manera gracias a la educación en la virtualidad, pues permite que los padres y madres de familia estén en mayor contacto con el proceso de sus hijos e hijas, e incluso les ha permitido identificar sus estilos de aprendizajes predilectos,

[...] ahorita le hicieron la prueba de lectura y le fue 3.4, lee súper mal y yo le digo [...] que lea y dice ¡ay no qué pereza leer eso tan largo!, ¡ay eso tan aburrido! le da pereza horrible, en cambio dígame usted a hacer manualidades ¡a [él] le encanta! (Madre de familia 4, entrevista conversacional).

Sumado a la virtualidad, la constante interacción con los profesionales encargados de la formación y el tratamiento de sus hijos e hijas, le ha posibilitado a los padres y madres de familia tener una imagen clara sobre su proceso de aprendizaje, los avances que muestran día a día, y los retos que persisten y que esperan alcanzar con paciencia y persistencia, comprendiendo que su forma de lograr dichos retos es completamente diferente a la de sus hermanos y compañeros.

Por último, se presentan dentro de la categoría de inclusión escolar, las *Actividades Extracurriculares*, las cuales en general son percibidas por las familias entrevistadas como actividades de gran beneficio para sus hijos e hijas, entre ellas se encuentran de forma sobresaliente, los *Scouts*, natación, danza, porrismo, teatro, fútbol y patinaje. Desafortunadamente estas actividades fueron las que más sufrieron cambios en el marco del distanciamiento social generado por el Covid-19, por lo que algunas madres de familia optaron por dejarlas de lado, pues aunque en ocasiones continuaron de forma virtual, ello aumentaba la intensidad horaria de los niños y niñas frente al computador.

En general, las madres entrevistadas esperan que muy pronto sus hijos e hijas puedan retornar a dichas actividades, ya que, en palabras de una de ellas,

[...] esas actividades también ayudan mucho y lo sacan pues como del diario de la rutina del computador (Madre de familia 1, entrevista conversacional).

En este sentido, los padres y madres en casa han buscado también alternativas extracurriculares para hacer que sus hijos e hijas descansen de la intensa rutina,

[...] el papá le compra los colores, le compramos el bloc para que dibuje, le permitimos estar pues en el computador buscando imágenes para qué digo, que pega sus imágenes en las paredes, entonces le dejamos también como ese espacio (Madre de familia 1, entrevista conversacional).

En conclusión, frente a la categoría de inclusión escolar se puede afirmar que es un proceso complejo de largo plazo, que depende ampliamente de la disposición de los diferentes actores involucrados para compartir sus saberes y transformar sus prácticas cotidianas, así como entrar en un diálogo sistemático que permita identificar elementos y acciones favorables para el proceso de aprendizaje de los niños y niñas.

1.2.4. Acompañamiento. Oportunidad para que todos los actores se involucren en el proceso de inclusión.

El acompañamiento, como se afirmó en la anterior categoría, hizo parte fundamental en el proceso de inclusión escolar de los niños y niñas participantes de esta investigación, y se refiere principalmente al ejercicio de padres, madres, docentes y demás profesionales, de orientar, apoyar y hacer seguimiento al proceso de desarrollo de ellas y ellos. De esta forma, para analizar la información recolectada al respecto, se abordarán dos subcategorías.

La primera de ellas asume el acompañamiento que se realiza *Desde el Colegio y los Actores Educativos*, en este ámbito se observa en el testimonio de las familias participantes, dos elementos esenciales para garantizar un acompañamiento humano y de calidad. Por un lado, se exalta el diálogo sistemático entre profesionales, docentes y acudientes,

[...] hemos recibido igual pues mucho apoyo del colegio siempre, [la psicóloga] siempre también ha estado muy pendiente, con ella también he tenido diferentes reuniones a lo largo del año para ver cómo va el proceso de [la niña] (Madre de familia 5, entrevista conversacional).

Por otro lado, la experiencia acumulada de trabajo con niños y niñas en situación discapacidad es algo que brinda seguridad y tranquilidad a las familias de estos estudiantes,

Me he sentido supremamente acompañada con [...] la directora de grupo, cuando no solamente ahorita que estamos en la virtualidad, sino que desde el principio me dijo tranquila doña Adriana yo tengo experiencia en el trabajo con niños con diagnóstico, entonces no se preocupe que conmigo encuentra todo el apoyo y de verdad que fue así (Madre de familia 4, entrevista conversacional).

Se evidencia, además que el contenido de este acompañamiento no se refiere exclusivamente al proceso académico de los estudiantes, sino que aborda también pautas de crianza y estrategias para acompañar el proceso de los niños y las niñas en casa.

La segunda subcategoría presenta el proceso de acompañamiento a los niños y niñas *Desde sus familias*, en este apartado se analiza el qué y el cómo de dicho acompañamiento. Respecto al qué, con relación al proceso de inclusión escolar, los padres y madres hacen acompañamiento a las actividades escolares, no sólo a las tareas sino también en los espacios de clases virtuales, para garantizar que la información compartida por los docentes está llegando de forma clara a sus hijos e hijas. También hacen acompañamiento a las terapias y los ejercicios que los profesionales recomiendan para realizar en casa, pues esto garantiza avances en su proceso de desarrollo cognitivo, corporal y emocional.

Ahora, frente al cómo, se destacan cuatro formas de acompañamiento: la primera relacionada con la organización de los horarios e itinerarios cotidianos, las acudientes identifican los ritmos y el funcionamiento de sus hijos e hijas a lo largo del día y conforme a esto y a sus propias rutinas laborales, organizan el desarrollo de las actividades diarias, así lo expresa una de las entrevistadas,

[...] yo procuro que las tareas las haga el tiempo que tiene que estar estudiando, que no le quede tareas para la tarde porque empieza a jugar o se am o empieza a hacer otra actividad y ya cuando vamos a retomar las cosas del colegio ya él no quiere pues le da pereza (Madre de familia 1, entrevista conversacional).

La segunda forma de acompañamiento tiene que ver con la puesta en práctica de la experiencia que, con los años, los padres y madres de familia han acumulado,

[La niña] está aquí sentada y llegó el mosquito y [ella] se fue detrás del mosquito, entonces para retomarla a donde estábamos nuevamente, yo al principio no sabía cómo hacerlo y ya después aprendí con la plastilina (Madre de familia 3, entrevista conversacional)

La tercera forma es desde los propios intereses de los niños y niñas, pues estos movilizan la atención, la capacidad de comprender la información que se está recibiendo, y la ejecución de una serie de acciones organizadas racionalmente para alcanzar los objetivos trazados,

[la niña] no organiza, entonces eso es lo que estamos trabajando ¿cierto? desde la neuropsicología, entonces por ejemplo, nosotros acá ella tiene un emprendimiento de galletas de mantequilla y mazapanes y eso es lo que a ella le genera ingresos, entonces mami vamos a hacer el emprendimiento, entonces ella planea, ya sabe cómo debe hacerlo, que todo para poder realizarlo tiene un orden, entonces ahí desde casa hemos ido trabajando (Madre de familia 3, entrevista conversacional)

La cuarta y última forma en que las familias hacen el acompañamiento, es siguiendo las instrucciones de los profesionales y sirviendo de puente con los docentes y actores educativos, para garantizar así la sinergia entre todos los involucrados en el proceso de inclusión escolar,

[...] pues contamos con una terapeuta, pues que es muy especialista, muy pendiente y siempre está dispuesta como para darnos la retroalimentación, es para trabajar nosotros

acá en casa, como los comentarios que debemos digamos llevar al colegio, como para que sean aplicados a la a las adecuaciones curriculares que debe tener [la niña] (Madre de familia 5, entrevista conversacional).

Para finalizar esta subcategoría es importante destacar que una gran parte del acompañamiento de los niños y las niñas en casa lo asumen las madres de familia, pues a pesar de tener un trabajo al igual que sus parejas, persiste la idea de que a ellas les corresponde ese rol al interior del hogar, lo que genera una sobrecarga significativa en sus responsabilidades cotidianas, así lo ilustra una de las entrevistadas,

[...] yo llegaba en las noches a revisar a preguntar, mirar los cuadernos que está bien, que tenemos que completar, donde nos quedamos atrasados, tenemos un examen vamos a repasar, tenemos una tarea vamos a hacerla; digamos ahora que yo estoy trabajando desde la casa, mi escritorio está organizado en la sala y el de ella está organizado en el comedor, pero yo estoy pendiente como de sus clases de que se siente, yo la puedo ver qué están mirando la pantalla [...] (Madre de familia 5, entrevista conversacional)

Esto es algo que afecta no sólo la calidad y cantidad de acompañamiento que brindan a sus hijos, sino que tiene consecuencias adversas para su salud mental y física, ya que como lo expresa una de las participantes,

Yo ya entendí que yo también necesito ayuda para bajar esta carga, no ha sido fácil y cómo me siento tan sola en ese sentido con mi esposo, entonces me ha tocado como la carga a mi sola y él ha notado eso (Madre de familia 4, entrevista conversacional).

1.2.5. Experiencia. El camino recorrido que puede servir a otros.

Esta categoría es de vital importancia para esta investigación pues rescata todos aquellos saberes, acciones y habilidades que se van ganando gracias al camino recorrido, a los momentos vividos por las familias, pero también a lo aprendido en los momentos de crisis. En este sentido, no se trata solamente del acumulado de aprendizajes sino como se ponen esas experiencias en circulación con otros padres que pueden estar empezando el camino que ya estas familias han recorrido.

Es así como se destacan dos elementos fundamentales en una subcategoría que se ha denominado *Aprender de Otros y sus Experiencias*, el primero de ellos, habla de la posibilidad de verse reflejado y reconocerse en la experiencia del otro. Esta capacidad de empatizar con el otro es una fuerza poderosa que moviliza acciones para la transformación de realidades, que en ese mismo encuentro, se convierten en realidades colectivas. Si bien, cada niño o niña tiene un diagnóstico particular y unas condiciones propias, la habilidad para verse en el otro y ponerse en su lugar permite hallar soluciones a problemas comunes y superar la sensación de soledad que genera una situación como la de tener un hijo o hija en situación de discapacidad. Así se evidenció en uno de los testimonios recogidos,

[...] es bonito conocer las historias de otras familias, por ejemplo, cuando yo escuché las otras familias y sus luchas y sus momentos difíciles uno piensa hay veces que cuando uno tiene esos momentos difíciles, uno piensa que es lo más difícil que nos ha pasado, pero todas las familias tienen sus luchas y sus momentos duros (Madre de familia 1, fotopalabra).

El segundo elemento tiene que ver con la apertura de quienes comparten la experiencia, esto es sentir la confianza para hablar abiertamente de lo que les ha sucedido, desde un diálogo honesto que también depende del clima emocional que establezca quien lidera el espacio.

Recogiendo estos dos elementos, lo ideal sería la vinculación de las familias participantes a redes de padres, madres, cuidadores y personas en situación de discapacidad, dado que son espacios sumamente enriquecedores, donde se consolida ese saber colectivo a partir del reconocimiento de las diferentes experiencias compartidas, en este caso, una de las familias ya se encuentra vinculada y así comparte su vivencia,

Es chévere porque allí participan adultos con hemiparesia entonces ellos cuentan su testimonio, hay médicos, abogados, contadores con hemiparesia, entonces nos parece súper esperanzador y por eso nos gusta mucho, y ellos van contando yo soy abogado trabajo en tal cosa, soy independiente, son testimonios alentadores (Madre de familia 2, entrevista conversacional).

Sin embargo, localizar estos espacios para algunos tipos de discapacidad no es tan sencillo, así lo comenta una de las entrevistadas,

[...] no hemos vuelto a hablar, no sé realmente por qué no nos hemos vuelto como a contactar, sino que en ese momento solo nos mandaron fue como un *link*, no se ellos se reunirán cada cuanto, [...] también conocemos otra que es de Canadá, pero el problema es que todo es en inglés, absolutamente todo (Madre de familia 1, entrevista conversacional).

En este caso, los padres esperan poder liderar este proceso, a partir de la experiencia que ya han ganado y así lo expresan,

Esa es una propuesta que le hicimos al neurólogo que estaba viendo [al niño] porque en ningún momento hizo parte [...] de un grupo de estos pero que como le decía la gente se va retirando así como cómo sin ninguna razón, entonces los grupos no son fuertes, hace

falta es como alguien que esté ahí todo el tiempo convocando y proponiendo cosas para hacer los grupos, entonces no sé si de pronto más adelante apenas estamos un poco más avanzados con las terapias y que uno vaya como descubriendo más capacidades del niño que uno pueda empezar a realizar actividades no tiene que ser cada 8 días, pero sí que uno pueda tener esa posibilidad de que él se encuentra con otros niños de su misma condición y puedan empezar a hacer actividades (Madre de familia 1, entrevista conversacional).

Para cerrar, es importante expresar que este compartir de experiencias no es de beneficio solo para los padres, madres y las familias, tanto la investigadora como la institución educativa en la que se realiza esta investigación han visto en cada una de las categorías abordadas la potencia para continuar su proceso de adaptación pedagógica, curricular y psicosocial en pro del desarrollo integral de todos los niños y niñas que hacen parte de la institución, convirtiéndola en un espacio seguro, acogedor, libre de discriminación y potenciador para toda la comunidad educativa.

2.2. Conclusiones

Al recoger, sistematizar y categorizar los relatos de las familias en torno a la discapacidad, se refuerza el concepto propuesto por Brogna (2006) pues queda en evidencia esa construcción relacional entre los miembros de la familia y el sujeto con discapacidad, una construcción que no se hace sólo sobre la base de las deficiencias o dificultades que esto representa, sino que es una relación que se va elaborando sobre el reconocimiento de la autenticidad de ese sujeto y la necesidad de reproducir los valores y principios que estas familias han establecido como parte importante de su núcleo social.

En este sentido, una de las etapas más duras por la que atraviesan las familias es ese primer momento de contacto con los rasgos de la discapacidad, pues es allí donde se logra la aceptación de la situación como algo circunstancial y que por ende no es susceptible de ser curada; de aquí en

adelante las dinámicas familiares se transforman buscando la mejor manera de apoyar y acompañar a los niños y niñas en el proceso de inclusión familiar, social y escolar.

Ahora bien, estos núcleos familiares no escapan de las nuevas nociones y complejidades que, desde diferentes campos de saber, se han tejido sobre el concepto de familia. Las narrativas de las participantes de esta investigación permiten evidenciar los cambios en la estructura familiar que describe Pachón (2007) y que enfatizan en la reducción del tamaño de la familia, la incursión de las mujeres en el ámbito laboral y la separación de los esposos. Sin embargo, es importante aclarar que, para el caso de esta investigación, hay dos características de las familias tradicionales que aún permanecen en el tiempo, la primera es la importancia de la familia extensa (abuelos, tíos, primos) en la distribución de tareas y el apoyo afectivo, más aún en la complejidad que la situación de discapacidad implica. La segunda característica es que el cuidado y crianza de los niños y niñas aun recae en gran medida en las mujeres del hogar, principalmente en las madres; lo que hace que deban repartir su tiempo diario entre las responsabilidades laborales, las domésticas y el acompañamiento de sus hijos e hijas, con la carga física y emocional que esto conlleva.

Con relación al proceso de inclusión escolar en el que enfatiza esta investigación, se resaltan dos elementos fundamentales. El primero de ellos está relacionado con la apertura de la institución educativa hacia el desarrollo de una educación inclusiva, lo que además de ser un tema de actitud, es una decisión institucional que ha implicado transformación en las dinámicas escolares. Parte de esta apertura se observa, por ejemplo, en la importancia dada a las profesionales de psicología quienes son un eslabón determinante en la cadena de comunicación entre profesionales de la salud, padres y madres de familia, niños y niñas y docentes; el diálogo constante entre estos actores redundo en un ambiente acogedor y comprensivo que permite a los acudientes confiar en la acción pedagógica e institucional, que incluso vincula a otras familias que hacen parte del colegio.

El segundo elemento, que se teje con el anterior, es la importancia dada al acompañamiento de los niños y niñas en situación de discapacidad y sus familias, esto es algo que destacan la mayoría de las familias entrevistadas en sus relatos, esa constante interacción con los actores institucionales permite elaborar mejores comprensiones de la situación de discapacidad y su abordaje al interior del aula.

Sin embargo, se observa que dicha inclusión escolar se hace posible sobre la base de un fuerte acompañamiento familiar y una atención médica oportuna, ya que son los padres y madres de familia quienes al ver los signos de discapacidad hacen la gestión médica respectiva, además toman la decisión de vincular a sus hijos e hijas en una institución educativa regular, pues tienen la fuerte convicción de que ellas y ellos tienen el derecho de desarrollarse en un ambiente inclusivo, libre de discriminación y dispuesto a respetar sus ritmos de aprendizaje.

Para finalizar, en términos de lo que se propone esta investigación, al resaltar la importancia de comprender las experiencias en torno a la inclusión de niños y niñas con discapacidad, se sugiere continuar con esta exploración implicando a esos otros actores que se encuentra involucrados en este proceso, bajo la misma premisa que propone Larrosa, es decir, continuar la indagación sobre “eso que le pasa” a los niños, a las niñas, a las docentes, a las psicólogas y a todos quienes hacen parte de la comunidad educativa. Reconocer este proceso desde diferentes miradas y complementarla con la perspectiva de los padres y las madres de familia, permitirá a la institución educativa continuar construyendo procesos significativos de inclusión escolar que redundarán en el bienestar, desarrollo y aprendizaje de todas las familias y estudiantes que hacen parte de esta comunidad.

3. Productos generados

3.1.Relacionados con la generación de conocimiento

El conocimiento que se genera a partir de la investigación permite comprender las experiencias de las familias de básica primaria del Colegio el Carmelo que tienen un hijo o hija en situación de discapacidad, a partir del acompañamiento desde los procesos de inclusión en los diferentes contextos en que viven. Este conocimiento puede además enriquecer la discusión del tema objeto de estudio, con nuevos elementos frente a estas situaciones que se presentan en la cotidianidad, proporcionando orientaciones a numerosas familias que viven realidades similares.

En tal sentido, se elaboró como producto una propuesta educativa denominada “*Red de familias Carmelitas en comunión, promotoras de la formación y de la inclusión a través de la pedagogía del acompañamiento*”, con el propósito fundamental de generar una comunidad entre las familias de la básica primaria de los grados primero a quinto , que desde su compromiso y experiencia en torno a la discapacidad, promuevan el acompañamiento a los niños y niñas como parte esencial del proceso que viven, impulsando a su vez la creación de escenarios incluyentes.

Lo expresado anteriormente, posibilitará la comunicación fluida y la expresión de sentimientos entre las familias, haciendo visibles las diferentes experiencias en torno a la discapacidad, convirtiéndose en motivadoras de otras familias para que salgan adelante en sus procesos y asuman un compromiso efectivo con sus hijos potenciando el acompañamiento en todos los ámbitos.

RESULTADO/PRODUCTO ESPERADO	INDICADOR	BENEFICIARIOS
1. Artículo de resultado derivado de la investigación.	Publicación de artículo en Revista Aletheia.	La sociedad en general y la comunidad educativa interesados en el tema.
2. Artículo de reflexión derivado de la investigación	Publicación de artículo en Revista senderos pedagógicos.	Sociedad en general y comunidad académica
3. Ponencia con el resultado de la investigación.	Congreso de pedagogía de la congregación.	La sociedad en general y la comunidad educativa.

Tabla 1. Resultados y productos esperados para la generación de conocimiento

Fuente: elaboración propia

3.2. Dirigidos hacia la apropiación social del conocimiento

Para la apropiación del conocimiento social en el marco de esta investigación se espera que los resultados sean una contribución al conocimiento de la realidad, para lo cual:

- Se socializarán los resultados de la investigación a las directivas y a toda la comunidad educativa del Colegio El Carmelo Sabaneta.
- Se divulgará y desarrollará la propuesta educativa con las familias que hacen parte de la Institución, sensibilizándolas y motivándolas para que participen en la Red de familias.

RESULTADO/PRODUCTO ESPERADO	INDICADOR	BENEFICIARIO
La socialización de los resultados de la investigación a las directivas y a toda la comunidad educativa del Colegio El Carmelo Sabaneta.	Comunidad académica, participantes de la investigación, Cuerpo docente.	La sociedad en general y la comunidad educativa
Divulgación y desarrollo de la propuesta educativa a las familias que hacen parte de la Institución, sensibilizando y motivando para que participen en la Red de familias	Comunidad educativa, participantes de la investigación,	La sociedad en general y la comunidad educativa.

Tabla 2. Resultados dirigidos hacia la apropiación social del conocimiento

Fuente: elaboración propia

3.3.Fortalecimiento de la Comunidad Científica.

RESULTADO/PRODUCTO ESPERADO	INDICADOR	BENEFICIARIO
Propuesta educativa	<ul style="list-style-type: none"> • Socialización de la propuesta educativa en asamblea general de Padres de familia. • Implementación de la propuesta a través de la conformación de la <i>“Red de Familias Carmelitas en</i> 	Comunidad Educativa del Colegio El Carmelo

	<i>comunidad, promotoras de la formación y de la inclusión a través de la pedagogía del acompañamiento”</i>	
Divulgación del producto investigativo.	Artículos académicos, ponencias.	La sociedad en general y la comunidad educativa.

Tabla 3. Resultados y productos esperados para fortalecer la comunidad científica
Fuente: elaboración propia

3.4. Impactos esperados a partir del uso de los resultados

IMPACTO ESPERADO	PLAZO (AÑOS) DESPUÉS DE FINALIZADO EL PROYECTO: CORTO (1-4), MEDIANO (5-9), LARGO (10 O MÁS)	INDICADOR VERIFICABLE	SUPUESTOS
Ponencia sobre los resultados de la investigación.	mediano	Simposio	Envío de resúmenes a diferentes eventos de apropiación social del conocimiento. Apoyo institucional
Implementación de la propuesta educativa en los diferentes procesos de la Institución.	mediano	<ul style="list-style-type: none"> • Encuentros con las familias • Talleres 	Creación de las Redes de familia de la básica primaria
Visibilizar los encuentros y experiencias de las familias en diversos contextos dentro y fuera de la institución.	mediano	Actividades con la comunidad educativa	Publicaciones por diferentes medios (físicos y virtuales)

Tabla 4. Impactos esperados a partir del uso de los resultados

Fuente: elaboración propia

Referencias

- Alberoni, S. (2013). El impacto del nacimiento de una persona con discapacidad en la estructura familiar. Argentina.
- Alcibar Sánchez, B., y Amador Velázquez, R. (2014). Proceso de ajuste emocional de padres cuyos hijos presentan algún tipo de discapacidad. Universidad Autónoma del Estado de México. Recuperado de: <http://hdl.handle.net/20.500.11799/21848>
- Alemán De León, E. (2014-2015). El impacto de la discapacidad en la familia. Universidad de La Laguna .
- Amores, S, E. (2012). Tener un hermano discapacitado: acerca de la discapacidad y los vínculos familiares. *Construção psicopedagógica*, 20(20), 10-19. Recuperado de http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1415-69542012000100003&lng=pt&tlng=.
- Araya Umaña, S. (2007). De lo invisible y lo cotidiano. Familias y Discapacidad. *revista electrónica "Actualidades Investigativas en Educación"* , 7(3). 0. Recuperado de: <https://www.redalyc.org/pdf/447/44770314.pdf>
- Arellano, A., & Peralta , F. (2013). Calidad de vida y autodeterminación en personas con discapacidad. Valoraciones de los padres. *Revista Iberoamericana de educación*, (63), 145-160. doi:<https://doi.org/10.35362/rie630561>
- Asamblea Nacional Constituyente. (1991). *Constitución Política de Colombia*.
- Calero Plaza, J. (2012). La "primera noticia" en familia que reciben un hijo con discapacidad o problemas en el desarrollo. Algunas estrategias de afrontamiento. España: Universidad Católica de Valencia.

Collazos, T. (2018) Propuesta de un Programa de Educación Emocional para niños/as de Educación Infantil con Síndrome de Down. (Tesis pregrado). Universidad de Valladolid. Recuperado de: <http://uvadoc.uva.es/handle/10324/32239>

Cuenca Gómez, P. (2016). *Sobre la inclusión de la discapacidad en la teoría de los derechos humanos*. España: <http://repositoriocdpd.net:8080/handle/123456789/1380>

Doménech Vidal, A. (2017). *Sorteando barreras hacia la inclusión. Una historia de vida*. (Tesis doctoral). Universitat Jaume I. Recuperado de: https://www.tdx.cat/bitstream/handle/10803/403663/2017_TESIS_Domenech_A.pdf?sequence=1

Esteban Pascual, M. (2016). *Estrategias de afrontamiento del estrés de los padres con hijos con discapacidad intelectual*. España: Universidad de Valladolid. Recuperado de: <http://uvadoc.uva.es/handle/10324/20524>

Gallegos Ortega, L., & Gutierrez Rico, D. (2018). Acompañamiento emocional a padres de familia en el proceso de inclusion. Mexico: Universidad Pedagogica De Durango. Obtenido de: <http://upd.edu.mx/PDF/Libros/Emocional.pdf>

García, A. (2012). *La pérdida y el duelo. Una experiencia compartida*. España: Bubok Publishing S.L.

García, S., y Melo, C. (2014). *Actitudes de padres de familia ante la experiencia de tener un hijo con discapacidad*. México: Universidad Pedagógica Nacional. Recuperada de: <http://200.23.113.51/pdf/30396.pdf>

Gavilan Diaz, L., Gil Villafranca, A., & Moral Jimenez, D. (2010). La experiencia de familias que viven la discapacidad intelectual. *Educación y futuro: revista de investigación aplicada y experiencias educativas*, (23). 81-98. Recuperado de:

[file:///C:/Users/ACER/Downloads/Dialnet-LaExperienciaDeFamiliasQueVivenLaDiscapacidadIntel-3313496%20\(1\).pdf](file:///C:/Users/ACER/Downloads/Dialnet-LaExperienciaDeFamiliasQueVivenLaDiscapacidadIntel-3313496%20(1).pdf)

Gimeno, A. (1999). *La Familia: el desafío a la diversidad*, Barcelona, Ariel.

Gobernación de Antioquia. (s.f.). Documento política pública de discapacidad e inclusión social departamento de Antioquia 2015 – 2025. Recuperado de:

[www.dssa.gov.co.politicapublicadiscapacidad](http://www.dssa.gov.co/politicapublicadiscapacidad)

Gómez Ocampo, M. (2014). *Pedagogía de acompañamiento y la formación integral de la persona*. Santiago de Cali.

Henao Lema , C., & Gil Obando, L. (2009). Calidad de vida y situación de discapacidad. *I4(2)*, 112-125. Colombia : Universidad de Caldas.

Hurtado, L., y Agudelo, M. (2014). Inclusión educativa de las personas con discapacidad en Colombia. *CES Movimiento y Salud*, 2 (1), 45 – 55. Recuperado de:

<http://hdl.handle.net/11181/4889>

Inclusión Internacional. (2006). ¿Qué significa inclusión educativa? recuperado de:

<http://www.inclusioneducativa.org/ise.php?id=1>

Jackson, Ph. (1998). *El lugar de la narrativa en la enseñanza* En McEWAN, H. y EGAN, K. (1998). *La narrativa en la enseñanza., el aprendizaje y la investigación*“. Buenos Aires: Amorrortu

Juan Pablo II. (s.f.). *Exhortación Apostólica Familiaris Consortio*. Disponible en [Familiaris Consortio \(22 de noviembre de 1981\) | Juan Pablo II \(vatican.va\)](http://www.vatican.va/humanana-fidelitas/familia/1981/11/22/19811122_00000_00.html)

Larrosa, J. (2006). Sobre la experiencia. *Aloma: revista de psicología, ciències de l'educació i de l'esport Blanquerna*, (19), 87-112. Recuperado de:
<https://www.raco.cat/index.php/Aloma/article/view/103367> [Consulta: 27-05-2020]

Lizasoáin Rumeu, O. (2009). Discapacidad y familia: el papel de los hermanos. El largo camino hacia una educación inclusiva: la educación especial y social del siglo XIX a nuestros días: XV Coloquio de Historia de la Educación, Pamplona-Iruñea, 29, 30 de junio y 1 de julio de 2009. I. 653-660. Navarra, España. Recuperado de:
<https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=2962840>

López, G., y Guiamaro, Y. (2017). El rol de la familia en los procesos de educación y desarrollo humano de los niños y niñas. *Ixaya. Revista Universitaria de Desarrollo Social*, (10), 31-55. Recuperado de:
<http://www.revistascientificas.udg.mx/index.php/IXA/article/view/6742>

Manjarrés Carrizalez, D. (2012). Apoyo y fortalecimiento a las familias para la crianza con niños de discapacidad. *Horizontes pedagógicos*, 14 (1), 97-118. Recuperado de:
<https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=4777928>

Manjarrés, D., León, E., y Gaitán, A. (2015). *Familia, discapacidad y educación: anotaciones para comprender y reflexionar en torno a propuestas de interacción desde la institución educativa*. Bogotá: Universidad Pedagógica Nacional. Recuperado de:
<http://www.rediberoamericanadetrabajoconfamilias.org/librofamiliadiscapacidadyeducacion.pdf>

Menco Cadena, A., y Cantor Rueda, D. (2018). Dinámicas de la discapacidad pensadas desde el lugar de las familias y/o cuidadoras/es experiencias como eje de reflexión para la inclusión. *Palabra: palabra que obra*, 0 (18), 100-115. Doi: [10.32997/2346-2884-vol.0-num.18-2018-2166](https://doi.org/10.32997/2346-2884-vol.0-num.18-2018-2166)

Ministerio de Educación Nacional. (2017). *Documento de orientaciones técnicas y administrativas y pedagógicas para la atención educativa a estudiantes con discapacidad en el marco de la educación inclusiva*. Bogotá. Recuperado de:

www.mineducacion.gov.co › articles-360293

Morrilla Portela, P. (2016). *Beneficios de la educación inclusiva. Implicaciones desde una perspectiva personal y social*. Tesis Doctoral. Universidad de Granada. Recuperado de: <https://digibug.ugr.es/bitstream/handle/10481/44027/26135966.pdf?sequence=6&isAllowed=y>

Núñez, B. (2007). *Familia y discapacidad. De la vida cotidiana a la teoría*. Argentina: Lugar Editorial S.A.

Olivares Angeles, F. (2013). Como viven las madres el proceso de duelo ante el nacimiento de un hijo con discapacidad. Zupango, Mexico: Universidad Autónoma del Estado de México. Recuperado de: http://ri.uaemex.mx/bitstream/handle/20.500.11799/40446/LIC_PSICOLOGIA%20Francis_Duelo_Discapacidad_Madres_13.pdf?sequence=1&isAllowed=y

en https://www.who.int/disabilities/policies/standard_rules/es/

Organización Mundial de la Salud. (s.f.). *Normas Uniformes de las Naciones Unidas sobre la igualdad de oportunidades para las personas con discapacidad*. Disponible

Ortega, P., Salguero, A., & Garrido Garduño, A. (2007). Discapacidad: paternidad y cambios familiares. *Avances en Psicología Latinoamericana*, 25 (1), 118-125. Bogotá, Colombia. Obtenido de <https://www.redalyc.org/pdf/799/79902511.pdf>

Pachón, X. (2007). La familia en Colombia a lo largo del siglo XX. En Y. Puyana y M. Ramírez (Ed.), *Familias, cambios y estrategias* (pp. 145-159). Bogotá: Secretaría de Integración Social y Centro de Estudios Sociales de la Universidad Nacional de Colombia.

Pereda, C., De Prada, M. Á., & Actis, W. (s.f.). Discapacidades e inclusión social. (33).

Recuperado de:

<https://www.colectivoioe.org/uploads/87bc098a6f562c6b23ecab8453c5f44708ee0711.pdf>

Rapoport Et Alt. (Ed.) (1982). Families in Britain. London. Roudedge and Kegan Paul.

Restrepo, P. (2010). Sentidos familiares de la discapacidad: ¿narrativas discapacitantes? *Revista textos y sentidos*, (1), 83 – 94. Recuperado de:

https://www.academia.edu/31196001/Textos_y_sentidos_1?auto=download

Ricoeur, P. (1996). *Tiempo y narración III. El Tiempo narrado*. México: Siglo XXI editores.

Rodríguez, C. (2019). *La participación como experiencia, una mirada desde subjetividades de niños y niñas*. Tesis doctoral. Universidad de Manizales. Centro Internacional de Educación y Desarrollo Humano CINDE.

Ruiz Fernández, M., Castro, V., Fajardo Caldera, I., Bermejo García, M., García Aparicio, V., Perez Ruíz, M., & Toledo, M. (2011). Extremadura, España.

Salcedo López, R., Liébana Checa, J. A., Pareja Pérez, J. L., & Real Martínez, S. (mayo-agosto de 2012). Las consecuencias de la discapacidad en familias de la Ciudad de Ceuta. *Revista Española de Orientación y Psicopedagogía*, 23(2), 139-153.

Salgado Lévano, A. (2007). Quality investigation: designs, evaluation of the methodological strictness and challenges. *Liberabit*, 13(13), 71-78. Recuperado de http://www.scielo.org.pe/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1729-48272007000100009&lng=es&tlng=en.

Samaniego de García, P. (2006). *Aproximación a la realidad de las personas con discapacidad en Latinoamérica*. Madrid. Obtenido de [http://www.bivipas.unal.edu.co/jspui/bitstream/10720/647/1/260-Aproximacion_Realidad_Discapacidad-Samaniego\(3\).pdf](http://www.bivipas.unal.edu.co/jspui/bitstream/10720/647/1/260-Aproximacion_Realidad_Discapacidad-Samaniego(3).pdf)

Silberkasten, M. (2014). La construcción imaginaria de la discapacidad. *Revista Española de Discapacidad*, 1 (3), 227-229.

Simón, C., Giné, C., & Echeita, G. (2016). Escuela, Familia y Comunidad: Construyendo Alianzas para Promover la Inclusión. *Revista latinoamericana de educación inclusiva*, 10(1), 25-42. Doi: <https://dx.doi.org/10.4067/S0718-73782016000100003>

Suriá Martínez, R. (2014). Análisis del empoderamiento en padres y madres de hijos con discapacidad. *Boletín de Psicología*, (110), 83-97.

Taylor, S. y Bogdan, R. (2000). Introducción a los métodos cualitativos de investigación. México: Paidós

Urrego, Y., Aragón, A., Combata, J., & Mora, M. (2012). Descripción de las estrategias de afrontamiento para padres con hijos con discapacidad cognitiva. Colombia. Recuperado de <http://www.contextos-revista.com.co/Revista%208/A3-DescripciOn%20de%20las%20estrategias%20de%20afrontamiento%20para%20padres%20con%20hijos%20con%20discapacidad%20cognitiva.pdf>

Van Manen, M. (2003). *Investigación educativa y experiencia vivida: Ciencia humana para una pedagogía de la acción y la sensibilidad*. Barcelona: Idea Books, S.A.

Vasilachis De Gialdino, I. (2006). Estrategias de investigación cualitativa. Barcelona: Editorial Gedisa. Recuperado de: http://www.trabajosocial.unlp.edu.ar/uploads/docs/vasilachis_irene_metodos_cualitativos_i_los_problemas_teorico_metodologicos_.pdf

Villavicencio, C., Chunchu, R., y Fernández, C. (2017). Viviendo con la discapacidad intelectual de mi hijo. Ecuador: Pontificia Universidad Católica del Ecuador. Recuperado de: <http://repositorio.pucesa.edu.ec/handle/123456789/2348>

Anexos

Anexo 1. Consentimiento Informado

CONSENTIMIENTO INFORMADO



EXPERIENCIAS DE FAMILIAS CON HIJOS E HIJAS EN SITUACIÓN DE DISCAPACIDAD

Una mirada desde el acompañamiento y los procesos de inclusión escolar.

Ciudad y Fecha: _____

La estudiante María Rosa Reyes Hernández maestrante en Educación y Desarrollo Humano, me han invitado como familia _____ a participar del proyecto de investigación Certificando que hemos sido informados (as) con claridad y veracidad debida respecto al ejercicio académico que se está desarrollando e invitados (as) a participar en él; que actúo consecuente, libre y voluntariamente como colaborador (a), contribuyendo en este proceso de forma activa, además hemos sido informados (as) que la información que se recoja en este procedimiento es exclusivamente con fines académicos y que los participantes de esta investigación, se encuentran ubicados en el Municipio de Sabaneta (Antioquia). Además de lo anterior, autorizo a la investigadora a poder utilizar mis fotografías, imágenes, relatos de mi diario, y otras que considere necesarias, con fines académicos.

Para constancia a continuación firman los miembros participantes en la investigación:

_____ cc _____

_____ cc _____

Investigadora

María Rosa Reyes Hernández

**MAESTRÍA EN EDUCACIÓN Y DESARROLLO HUMANO CONVENIO
UNIVERSIDAD DE MANIZALES – CINDE**

UMZ 31

ARTÍCULO DE RESULTADOS

**EXPERIENCIAS DE FAMILIAS CON HIJOS E HIJAS EN SITUACIÓN DE
DISCAPACIDAD**

Una mirada desde el acompañamiento y los procesos de inclusión escolar.

Por:

María Rosa Reyes Hernández

ASESORA:

Claudia María Rodríguez Castrillón

LINEA DE INVESTIGACIÓN

Ambientes Educativos

Sabaneta, 2021

ARTÍCULO DE RESULTADOS

EXPERIENCIAS DE FAMILIAS CON HIJOS E HIJAS EN SITUACIÓN DE DISCAPACIDAD INTELECTUAL

Resumen

La investigación *Experiencias de familias con hijos e hijas en situación de discapacidad*, estuvo centrada en comprender las experiencias relacionadas con el acompañamiento familiar, en los procesos de inclusión de niños y niñas con discapacidad al interior del Colegio El Carmelo en Sabaneta, Antioquia. En esta línea, se planteó un proceso de corte cualitativo comprensivo articulado con el método narrativo con base en el paradigma hermenéutico fenomenológico, que permitió a la investigadora hacer un proceso de análisis e interpretación de los relatos de padres y madres de familia, acerca de sus percepciones frente a los procesos de inclusión de sus hijos e hijas, las vivencias más significativas y las estrategias de afrontamiento que usan las familias en el proceso de acompañamiento de los niños y niñas.

Palabras Claves: Inclusión, Discapacidad, Familia, Acompañamiento, Experiencia

Abstract

The research *Experiences of families with sons and daughters with intellectual disabilities*, seeks to understand the experiences related to family support, in the processes of inclusion of children and with disabilities within the El Carmelo School in Sabaneta, Antioquia. In this line, a comprehensive qualitative process is proposed, articulated with the narrative method based on the phenomenological hermeneutic paradigm, which allows the researcher to carry out a process of analysis and interpretation of the stories of the parents of the family, about their perceptions about the inclusion processes of their sons and daughters, the most significant experiences and the coping strategies that families use in the development process of their sons and daughters.

Key words: Inclusion, Disability, Family, Accompaniment, Experience

Introducción

Este artículo de resultados presenta los hallazgos más sobresalientes de la investigación titulada *Experiencias de familias con hijos e hijas en situación de discapacidad*, que se propuso como objetivo central comprender las experiencias relacionadas con el acompañamiento familiar, en los procesos de inclusión de dichas familias. El interés por profundizar en este tema surge del proceso de formación de la investigadora en la Maestría en Educación y Desarrollo Humano y su rol como directiva en una institución educativa, por lo que se plantea como pregunta de investigación ¿Cuáles son las experiencias relacionadas con el acompañamiento familiar y escolar que viven en los procesos de inclusión las familias con hijos e hijas en situación de discapacidad?

Es así, como en el primer apartado, se presentan los conceptos en los que se basa la investigación, *discapacidad, familia, experiencia y acompañamiento*; al igual que los antecedentes que en este campo se han adelantado en el contexto nacional e internacional.

Posteriormente, se presenta el marco metodológico que desde el paradigma hermenéutico, la perspectiva cualitativa y el método narrativo, sustenta las técnicas e instrumentos de recolección de datos, así como el ejercicio de organización, categorización y análisis de la información recogida durante las cinco sesiones de encuentro a las que se convocaron a la población sujeto de la investigación.

A continuación, en el apartado central se exponen los principales hallazgos emergentes del análisis de los relatos de las familias entrevistadas, que fueron organizados en seis categorías: i) Discapacidad, la comprensión de una vivencia cotidiana en las familias. ii) Familia, un concepto dinámico que se construye desde la historia y la cotidianidad. iii) Inclusión escolar, un proceso que necesita de todas y todos. iv) Acompañamiento, oportunidad para que todos los actores se involucren en el proceso de inclusión. Y v) Experiencia, el camino recorrido que puede servir a otros.

En el apartado final, se presentan las conclusiones que brindan pistas importantes para la continuidad del proceso de inclusión de los niños y las niñas con discapacidad, sobre la base de las experiencias que los actores involucrados han ido sumando, sugiriendo la constancia en este tipo de estudios con otros actores educativos como docentes, directivas y demás funcionarios de la institución en la que se enmarca esta investigación.

1. Referentes conceptuales y antecedentes

Discapacidad

Para reconstruir el concepto de discapacidad se retoma el enfoque de la Organización Mundial de la Salud que la define como “toda restricción o ausencia debida a una deficiencia de la capacidad de realizar una actividad en la forma o dentro del margen considerado normal para el ser humano” (Organización Mundial de la Salud OMS, 2001, citada en Restrepo, 2010). Esta deficiencia se manifiesta en las actividades cotidianas por lo que, la persona “no es” discapacitada, sino que “está” discapacitada. En este punto es importante aclarar que esta investigación pondrá el énfasis en la discapacidad intelectual.

Ahora bien, desde un enfoque psicosocial se asume la propuesta de Brogna (2006) quien define la discapacidad, no como una condición a curar o reparar, sino como una construcción relacional entre la sociedad y el sujeto, por lo que resulta en una situación dinámica e interactiva entre la persona con discapacidad y la comunidad que la rodea (citado por Olivares, 2013). Es por esto que se puede afirmar que la discapacidad se hace visible, no cómo un rasgo propio del sujeto sino en situaciones y relaciones específicas.

Otra perspectiva desde la que es fundamental estudiar la discapacidad, es desde los logros que se han alcanzado en el ámbito legal. En este sentido, se destaca la Declaración de las Normas Uniformes para la Equiparación de Oportunidades de las personas con discapacidad (Organización Mundial de la Salud, s.f.), así como, la Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad de 2006. Estos y otros hitos relacionados con la educación para todos

y la educación inclusiva, han sido determinantes para el reconocimiento de las personas con discapacidad como sujetos de derechos.

En el nivel Nacional, en la Constitución política de Colombia de 1991 se reconoce la necesidad de que el Estado promueva y garantice condiciones de igualdad, protección y atención educativa a las personas con discapacidad. De ahí en adelante se establecieron una serie de leyes y decretos en torno a la garantía de los derechos de las personas con discapacidad en especial el derecho a la educación, un proceso que se concreta en la

Política Pública de Discapacidad e inclusión social de Colombia 2013- 2022, que busca asegurar el goce pleno de los derechos y el cumplimiento de los deberes de las personas con discapacidad, sus familias y cuidadores.

En el nivel departamental, Antioquia ha actualizado la Política Pública de Discapacidad e Inclusión Social de Colombia para el periodo 2015-2025, esta política enfatiza en el desarrollo de las capacidades de las personas con discapacidad con enfoque de género, etario e intercultural. Esta política sobre sale por su concepto de discapacidad es un fenómeno multidimensional desde tres marcos de referencia, Protección Social - orientado a la persona; Compensación y Cohesión Social – orientado a la familia y comunidad local; y Equiparación Para el Desarrollo - orientado a la sociedad en general.

Familia

Un concepto de familia es una cuestión compleja, aún cuando la mayoría de las personas coinciden en las mismas consideraciones y actitudes básicas respecto a esta noción (Gimeno, 1999, p. 33) por lo tanto, esta investigación asume dos perspectivas. La primera la concibe como sistema, “[...] en la medida en que está constituida por una red de relaciones que se constituyen en unidades de supervivencia ya sea al interior de la misma o a nivel externo” (Hernández, citada por Manjarres, 2012, p. 101). La segunda, se expone en la Exhortación Apostólica Familiaris Consortio (Juan Pablo II, s.f.) en donde la familia se asume desde una visión amplia que la reconoce como una institución con múltiples desafíos, uno de los más relevantes consiste en educar un hombre libre, que recupere los valores morales, “formándolo desde el principio para

unas relaciones interpersonales ricas en justicia y amor” (Familiaris Consortio 2) y de esta manera se contribuya a la renovación de la sociedad.

Asumir la familia como sistema con unos desafíos amplios requiere una revisión histórica que dé cuenta de las mayores transformaciones que ha sufrido, y las tensiones que estos cambios implican entre lo tradicional y lo contemporáneo. Lo cierto es que las configuraciones familiares actuales, además de diversas son temporales, esto implica que sean múltiples los adjetivos con que cuenta el concepto de familia, entre los cuales destacan, monoparental, extensa, homoparental, unipersonal, entre otras. Otro hito relevante tiene que ver con los avances tecnológicos que están desplazando la forma tradicional de concebir la vida al interior de un núcleo familiar, lo que transforma de manera profunda los roles y responsabilidades al interior de este.

Para el caso colombiano, Pachón (2007) destaca los cambios a mediados de siglo, relacionados con “la reducción del tamaño de la familia, la salida de la mujer del espacio doméstico, el comienzo de las separaciones entre esposos y la lucha contra la legitimidad” (p. 148). Estos cambios profundos ponen en coexistencia nuevas formas de convivencia y maneras de vincularse que abren un nuevo y amplio campo de estudio desde la perspectiva de las ciencias sociales y humanas.

Experiencia

Se asume la postura de Jorge Larrosa (2006) cuando afirma que la experiencia como concepto tiene numerosas posibilidades en el campo educativo, para lo cual es sumamente importante darle un uso preciso; en este sentido Larrosa insiste en que “se trata aquí de pensar *la* experiencia y *desde* la experiencia. Se trata también de apuntar hacia alguna de las posibilidades de un pensamiento de la educación a *partir* de la experiencia” (p.87). Esto es, tener en cuenta los principios de exterioridad, alteridad y alienación; subjetividad, reflexividad y transformación; singularidad, irrepetibilidad y pluralidad; pasaje y pasión; incertidumbre y libertad; finitud, cuerpo y vida. Pues son la base de la experiencia de un individuo, lo que le otorga una subjetividad enriquecida por elementos externos que hacen que eso que me pasa a mí, no se quede en lo fortuito,

ni en lo casual, sino que impacta de diversas formas la vida misma, nada vuelve a ser igual después de vivir una experiencia.

En este sentido, la experiencia, para el caso de esta investigación “no es lo que me pasa, sino lo que nos pasa”, la pluralidad enriquece el estudio pues sucede en un plano personal y también en uno colectivo. Lo que conduce a explorar las experiencias que viven las familias con un hijo en situación de discapacidad, a partir de los relatos sobre sus tensiones, luchas y transformaciones del ámbito personal y familiar.

Acompañamiento

Para profundizar esta noción se retoma a Martha Gómez (2014) cuando afirma que “el acompañamiento es el eje esencial en la formación integral trascendente de la persona” un elemento importante en su propuesta de pedagogía del acompañamiento, qué más allá de una didáctica, implica una actitud, una vocación de vida que impulsa a la persona a actuar con disposición mental y emocional hacia los demás. (Gómez, 2014, p. 14).

En esta línea, se acoge a la experiencia la pedagogía del acompañamiento de Jesús de Nazaret, que manifiesta los signos de la ternura de Dios y crea posibilidades transformadoras en las personas y sus contextos. Esta es una pedagogía que no está dirigida a una persona en particular, sino que involucra a toda una comunidad desde la cotidianidad de sus acciones y vincula diversos métodos, como la pregunta, los discursos, las historias, las narrativas, los símbolos y el lenguaje simbólico, las analogías y los ejemplos.

Antecedentes de la investigación

Con relación a los antecedentes, se destaca que fueron revisadas 20 investigaciones seleccionadas de un grupo de 40 encontradas en el período de 2004 - 2019, por sus aportes y planteamientos en la temática, 16 de ellas son de España, 12 se desarrollaron en Colombia, mientras el resto corresponde al resto de Latinoamérica (Chile, México, Argentina, Ecuador, Paraguay y Perú). Como resultado de esta revisión se encontraron tres grandes tendencias de investigación: Inclusión Educativa, Discapacidad y Familia, y Estrategias de afrontamiento.

La revisión de dichos estudios, permitió identificar que hay temáticas desarrolladas por diferentes autores, que podrían nominarse como asumidas desde una visión “negativista y limitante” de la discapacidad, tratada más bien como una enfermedad que requiere de procesos de rehabilitación. Son escasos los estudios sobre el impacto positivo de la discapacidad en la familia, de hecho, hasta hace muy poco los resultados positivos asociados a este aspecto han sido objeto de investigación, según lo observado en los trayectos temporales analizados en los estudios revisados.

Por otra parte, se percibe un vacío en las fuentes consultadas, específicamente en lo que respecta a otra de las posibles formas de afrontamiento y acompañamiento desde lo ético y espiritual, que las familias pueden utilizar en determinados momentos de crisis y desesperanza frente a la discapacidad, y que les puede permitir trascender un poco más esta experiencia, superando todo prejuicio y fortaleciéndose interiormente. Estos aspectos mencionados anteriormente se abordan en algunos estudios de manera muy somera, poniendo su foco más en lo emocional y el carácter rehabilitador.

2. Metodología de la investigación

Esta investigación se realizó sobre la base del enfoque cualitativo comprensivo articulado con el método narrativo, los cuales posibilitan, desde el paradigma hermenéutico fenomenológico, la comprensión de la complejidad de los relatos, experiencias y saberes de las familias participantes como sujetos significantes al interior del proceso investigativo, para así interpretar la forma en que viven el proceso de inclusión educativa de sus hijos e hijas en situación de discapacidad.

En este sentido, desde el paradigma hermenéutico fenomenológico se retoman los planteamientos de Paul Ricoeur (1996) cuando plantea su concepto de trama como “un conjunto de combinaciones mediante las cuales los acontecimientos se transforman en una historia” (p. 481) pues las experiencias de las familias convertidas en historias se convierten en la principal fuente de conocimiento para esta investigación.

Desde este paradigma se asume el enfoque cualitativo comprensivo, por la forma como se interesa en entender la perspectiva de los participantes, sus sentidos, valores, saberes y vivencias. Este enfoque se articula con el método narrativo por la forma en que enfatiza en la interpretación de los significados que circulan en las narrativas de los participantes sobre sus historias de vida y experiencias. Sin embargo, es de aclarar que para la presente investigación narrarse no es solamente un método, es la oportunidad de expresar lo que nunca se ha dicho y a su vez de reinterpretar los acontecimientos y las experiencias de otro modo, siendo conscientes que la cultura y las creencias tiene una gran incidencia en dichas narrativas.

En esta línea se retoma nuevamente a Ricoeur (1996) cuando afirma que “interpretar el texto de la acción es, para el agente, interpretarse a sí mismo” (p. 185). Es así, como desde la narrativa de las familias se buscó comprender las experiencias que han vivido relacionadas con el acompañamiento en los procesos de inclusión de sus hijos e hijas, implicando para ello el reconocimiento de las tipologías familiares actuales, sus dinámicas y la forma como influyen en la vivencia de su cotidianidad.

Para ello, se convocó a un grupo de seis familias, quienes participaron en cinco sesiones de encuentro en las cuales se emplearon como técnicas de investigación, los relatos de familia, el mural de situaciones, la foto palabra y la entrevista conversacional.

3. Principales hallazgos

Como resultado de la organización, categorización y análisis de la información recolectada durante el trabajo de campo, surgieron cinco categorías de análisis con sus respectivas subcategorías: i) Discapacidad, la comprensión de una vivencia cotidiana en las familias. ii) Familia, un concepto dinámico que se construye desde la historia y la cotidianidad. iii) Inclusión escolar, un proceso que necesita de todas y todos. iv) Acompañamiento, oportunidad para que todos los actores se involucren en el proceso de inclusión. v) Experiencia, el camino recorrido que puede servir a otros.

Discapacidad. La comprensión de una vivencia cotidiana en las familias.

Esta noción implica el proceso, las situaciones y vivencias por las que han pasado las familias desde el momento en que aparecen las primeras características de la discapacidad. Así, desde la perspectiva de Brogna (2006) se evidencia el concepto de discapacidad en su dimensión relacional entre los miembros de la familia y el sujeto con discapacidad, una construcción que no sea hecha sólo sobre la base de las deficiencias o dificultades que esto representa, sino que es una relación que se va elaborando sobre el reconocimiento de la autenticidad de los niños y las niñas y la necesidad de reproducir los valores y principios que estas familias han establecido para el desarrollo integral de sus miembros. Para una comprensión más profunda de esta categoría se presentan a continuación las subcategorías que la componen.

La primera de estas subcategorías denominada, *Mirada de la familia sobre la situación de discapacidad de sus hijos e hijas*, evidencia la complejidad de dicha perspectiva pues involucra experiencias e historias familiares, conceptos y recomendaciones médicas, pero ante todo el reconocimiento de los niños y las niñas como sujetos auténticos, con atributos que van más allá de su discapacidad.

Hemos recibido varios diagnósticos de [la niña], el primero es nistagmo, [...], le hicieron un TAC, [...] y ahí ya el diagnóstico Esquizencefalia de labio cerrado del lado derecho, [...] me dice la neuróloga como si tuviese un hachazo, entonces eso le produce la Hemiparecia del lado izquierdo. [...] lo que más se le nota la mano izquierda, probablemente esa mano no va a tener nunca la funcionalidad que tiene con un niño normal (Madre de familia 2, entrevista conversacional).

[El niño] tiene otra cosa muy importante que no ha perdido y es que es un niño amoroso, [él] abraza, [él] besa, [él] tiene palabras de cariño [...] (Madre de familia 4, entrevista conversacional).

La segunda subcategoría *Comprensión familiar de la situación de discapacidad de los niños y las niñas*, como un proceso inacabado e irregular que reta a los padres y madres a comprender que la situación de discapacidad es un camino lleno de altos y bajos, en el que emergen los sueños, habilidades, caracteres y formas de ser de sus hijos e hijas.

Sí me dio muy duro, porque uno siempre espera que su hijo sea el mejor, asumirlo, como digerirlo y yo manejaba una situación que era muy muy, cómo se dice muy perfeccionista entonces era muy exigente con ella y me sentía muy culpable, porque era muy exigente con ella y porque me parecía que era perezosa (Madre de familia 3, entrevista conversacional)

Yo veo un futuro muy bueno, ella va a tener todas las posibilidades, porque nosotros tenemos las posibilidades de darle educación, tener el día de mañana, ser lo que quiera ser, también vemos que tiene todas las capacidades, entonces lo puede lograr (Madre de familia 2, entrevista conversacional)

La tercera subcategoría, *Estrategias de afrontamiento de la situación de discapacidad*, resalta la coexistencia de un sinnúmero de estas estrategias, que van apareciendo en cada una de las etapas que viven las familias a lo largo del proceso de inclusión de sus hijos e hijas en el ámbito escolar, dentro de las que se destacan la sensibilización, comunicación y educación de las personas que comparten la cotidianidad con los niños y niñas en situación de discapacidad; la crianza para el fortalecimiento de la confianza y el autoestima y la asimilación de los tratamientos médicos y ocupacionales como algo que involucra a todos los miembros de la familia.

[...] le dije yo que si me podía dar un espacio para nosotros hablar con los niños, eh porque también hace parte pues, como de su proceso de aceptación ¿cierto? de hablar de

su condición de manera natural y con las demás personas (Madre de familia 1, entrevista conversacional).

No es tratarla desde la diferencia sino desde la potencialidad, desde todo lo que ella es capaz, y exigirle de esa manera (Madre de familia 2, entrevista conversacional).

La cuarta subcategoría, *vivencias familiares alrededor de la situación de discapacidad* permite acercarse a las vivencias y relatos de las familias respecto a la situación de discapacidad de sus hijos e hijas, para hacerse una noción más veraz de la realidad que afrontan y de cómo el sistema familiar se transforma para dar respuesta a esta situación, generando nuevas dinámicas que le fortalecen para seguir adelante en cada etapa de la condición de los niños y las niñas.

“[...] esto ha implicado que tengamos que reajustar tiempo, redistribuirnos tareas, por ejemplo, en esta pandemia atendiendo el colegio, las terapias, el trabajo, ha sido muy complejo, con pandemia y sin pandemia, nos ha tocado mayor compromiso, más tareas, más responsabilidades a cargo, nos ha llevado a tener momentos de mucho y extremo cansancio (Madre de familia 2, entrevista conversacional)

La última categoría, *atención médica* evidencia cómo el éxito en este proceso no es producto del sistema de salud, sino de los esfuerzos constantes de las familias por buscar la mejor atención para sus hijos e hijas, aunque esto implique el uso de los propios recursos.

Me parece que el primer tropiezo que uno se encuentra es el sistema de salud, porque entorpece todo el proceso, lo alarga, lo vuelve más tortuoso (Madre de familia 5, entrevista conversacional).

Familia. Un concepto dinámico que se construye desde la historia y la cotidianidad

En esta categoría, se analiza la composición de las familias consultadas, las particularidades de sus miembros, sus dinámicas cotidianas y los valores éticos que orientan su actuar. Dicho análisis evidencia lo que desde varios campos de saber se ha afirmado en cuanto a la complejidad de dicho concepto, pues las dinámicas actuales relacionadas con los ámbitos laborales y académicos, y la transformación de los roles en su interior ponen en juego los recursos emocionales y las capacidades al momento de sostener la unidad familiar contemporánea. En esta línea, se desarrollan las siguientes subcategorías.

Historia Familiar, es una subcategoría que refleja la estructura interna de las familias participantes de la investigación, la cual, de acuerdo con las narrativas recolectadas, ha ido cambiado con el tiempo, las circunstancias y las experiencias; lo que refuerza la idea de que el concepto de familia es complejo y dinámico, pues se transforma de manera constante de acuerdo con las circunstancias e interacciones que van creando los miembros que la componen.

[...] ambos laboramos juntos en una empresa de transporte, yo era directora de gestión humana y Héctor era el director de operaciones fuimos novios en año y medio y decidimos casarnos y formar una familia, yo había sido casada anteriormente por lo civil pero solo dure un año y medio de matrimonio, tuve un hijo llamado Alejandro los Londoño González que hoy tiene 19 años [...] fue así como comenzamos la preparación para la adopción tuvimos muchos talleres entrevistas, pruebas, visitas hasta que el 7 de noviembre del 2014, recibimos la llamada no se entregaron a nuestra hija [...], [la niña] nos fue entregada de 3 meses y todos las recibimos con inmenso amor (Madre de familia 2, historia familiar).

En esta categoría se reafirma la postura de Pachón (2007), respecto a las familias contemporáneas, que hacen una planificación más cuidadosa del número de hijos que se quiere tener, como consecuencia de los roles laborales, académicos e incluso su situación económica.

Hilada con la anterior, la segunda subcategoría, *Miembros de la Familia*, evidencia como a pesar de que se conformen cada vez familias con menor número de integrantes, las redes con las familias extensas aún se fortalecen al distribuir tareas y favorecer un soporte emocional, lo que le otorga mayor complejidad a la noción actual de familia.

[...] él (abuelo) es muy dedicado [al niño] entonces él saca que tiene mucha paciencia, me saca tiempo para enseñarle para dejarle utilizar, [...] o sea él no le da como todo masticadito si no es niño vamos a hacer tal cosa y si [el niño] se le va él espera con paciencia a que vuelva como el interés y retome la actividad que estaban haciendo y demás. [...] entonces yo le digo si tú quieres ser así como ellos (papá y abuelo) tienes que estudiar, mira tú papá estudia todos los días, mi papá todavía está jubilado, está pensionado pero mi papá todos los días se levanta a estudiar (Madre de familia 1, entrevista conversacional)

Por su parte, la tercera subcategoría, *Dinámica de la Familia*, expone la forma como se involucran los miembros de la familia en las actividades cotidianas y como esto les permite afianzar los lazos de afecto, compartir sus habilidades y reconocer sus potencialidades en pro del beneficio colectivo e incluso de terceros, como es el caso de las obras sociales.

Mi madre y yo somos muy de labor social en la actualidad, antes lo hacíamos con niños y ancianos, ahora con animalitos en situación de abandono y [la niña] también es muy entregada pues tiene mucha afinidad con los animalitos (Madre de familia 6, fotopalabra).

Dinámicas que han sufrido las afectaciones por cuenta de la pandemia de la Covid-19, poniendo en juego todos sus recursos para hacer frente a los retos que esta situación representa, en términos de la reorganización de los roles y responsabilidades que se establecen al interior de la familia para garantizar que la situación sea más llevadera.

[...] como los dos somos docentes tenemos contacto con los estudiantes, pero cuando llegan las 10:00 de la noche, que es cuando terminamos, porque increíblemente el horario laboral se ha extendido mucho, cuando ya nos vamos a acostar ya no hay ánimos ni de hablar porque ya estamos tan cansados qué es a dormir y no ansiamos sino eso, dormir (Madre de familia 2, historia familiar)

Por último, se ahonda en los *Valores que representan a las familias*, una subcategoría en la que se exaltan aquellos principios que orientan las relaciones y las acciones de los miembros del núcleo familiar en la cotidianidad y su importancia en el escenario de la crianza y la educación, dos pilares que son fundamentales en el proceso de inclusión escolar que se aborda a continuación.

Comprender que todos somos diferentes, que no somos iguales a los demás, pero que en esa misma diferencia y es donde resalta o donde se debe reconocer ese respeto al otro, todos somos seres humanos, pero somos muy diferentes en nuestra forma de ser (Madre de familia 7, presentación e integración de las familias)

Inclusión escolar. Un proceso que necesita de todas y todos.

Dentro de esta categoría se evidenció la importancia de la triada Familia-Escuela-profesionales para el proceso de inclusión escolar, el diálogo entre las distintas disciplinas y saberes que aportan desde lo que saben y hacen los padres y madres, los maestros y maestras y

los distintos profesionales de la salud y como logran construir sinergias y acciones mancomunadas en pro del bienestar y desarrollo de los niños y las niñas.

Ahora bien, partiendo de esta triada, los participantes en la investigación identifican tres acciones que promueven la inclusión escolar de sus hijos e hijas. En primer lugar, se encuentran las actividades diferenciales que se proponen los docentes al interior del aula, en donde la inclusión escolar se reconoce como una noción que vincula los procesos y ritmos de todos los niños y niñas que están en el aula. Se trata de perseguir un mismo objetivo por distintos caminos a partir de la experticia pedagógica de los docentes.

[...] los chicos que ya sabían las tablas, entonces ya nos ponía a hacer unas actividades y a los chicos que no, entonces ella empezó todo el proceso de irles enseñando las tablitas, mientras que los otros seguían haciendo un taller más avanzadito los otros chicos se iban como nivelando (Madre de familia 1, entrevista conversacional)

La segunda acción de inclusión que resaltan las participantes se trata de cómo los profesionales tanto de la escuela como externos a ella interactúan para hacer un seguimiento individual a los niños y niñas,

El apoyo que hemos recibido de [la psicóloga] en su momento, [...] que fue la que con ella iniciamos como todo ese proceso con [el niño], el hecho de que haya alguien que se interese por ver a este niño, está yendo a donde un neurólogo [...], ya que empiecen a llamar, venga mamá cuéntenos ¿qué pasa con el niño? pues vamos, no sabemos sobre el tema, vamos a conocer un poco vamos a leer para estar pendiente, mirar a ver qué estrategias podemos utilizar en el salón de clase por si lo vemos disperso, por sí está distraído, o por si en algún momento vemos que hay otros niños que se están burlando, que le están diciendo que están como ese tipo de cosas eso ya es incluyente (Madre de familia 1, entrevista conversacional)

[...] cuando he llevado los profesionales al colegio me han parecido súper lindos esos espacios, es eso, es mirar que si bien el proceso de [la niña] no es igual, tampoco es preferencial, porque es una niña con todas las capacidades cognitivas, es para lograr lo que se proponga a ritmos diferentes probablemente sí, pero con todas las capacidades para que se le exija (Madre de familia 2, entrevista conversacional)

La tercera acción que resaltan los padres y madres de familia está relacionada con actividades que resaltan la importancia de la socialización con otros padres de familia,

[...] estuvimos en el bingo y estuvimos, pues mis papás también participaron y mi hermanita desde Manizales estuvieron participando, esa es una de las actividades muy esporádicas, pero también ayudan a integración, a fortalecer cómo el lazo familiar [...]
(Madre de familia 1, entrevista conversacional).

La profe nos regaló el espacio y ese día [el niño] no quiso hablar, pero entonces les hable yo sobre la condición [del niño] y ese día casualmente todas las mamás del grupo que tienen niños con alguna condición especial empezaron a hablar, entonces fue un espacio muy bonito, porque uno siente que el mío es como el único, pues uno los mira en la pantalla y todos son *normales*, pero ver tantas familias que no es solamente uno, sino que hay muchas otras familias que están padeciendo también otras cosas en sus hogares
(Madre de familia 1, entrevista conversacional).

Así, nuevamente se evidencia que la inclusión escolar es un asunto que tiene que ver con el reconocimiento de que cada estudiante tiene sus propias particularidades que inciden en la

manera y el ritmo como aprende. De otra parte, en entornos familiares de niños y niñas sin discapacidad, también se propicia la inclusión pues se potencian valores como el respeto, previniendo así hechos de exclusión y discriminación.

Finalmente se destacan algunas recomendaciones que hacen las madres participantes de la investigación, para potenciar el proceso de inclusión de sus hijos e hijas,

Ahí tiene que haber una organización y una preparación, un proceso para saber cómo es que van a asumir los niños que tienen su dificultad, de que no aprenden igual a los demás. [...] se puede sacar el tiempo, invitar a los papás que quieran estar que le digan sí al compartir y aprender más sobre todo esto, y a que quieran estar más unidos con el colegio para poder seguir sacando nuestros niños adelante porque me parece muy interesante (Madre de familia 3, entrevista conversacional)

[...] muy esperanzada en que el año entrante se nos comparta como toda experiencia y ayude a los profes a entender que estos niños requieren un poquito más de esfuerzo y sacarlos un poquito de su zona de confort (Madre de familia 4, entrevista conversacional)

[...] el docente debe tener en cuenta esas condiciones de los niños y no discriminarlos de alguna manera y con eso digamos ellos están cumpliendo su objetivo, creo que pues hasta el momento nos ha ido muy bien y creo que sí es más como que el profesor lo tenga en cuenta de que no le van a ir al mismo ritmo que le va el resto del grupo (Madre de familia 5, entrevista conversacional)

En este apartado se presenta la subcategoría *Vivencias familiares del proceso de inclusión escolar*, empezando por los momentos y experiencias previas al ingreso a la actual

Institución Educativa El Carmelo, las cuales se caracterizan por un profundo miedo de los padres a ser rechazados por la institución, cuando su proceso escolar estaba por empezar,

[...] tuvimos miedo, mucho miedo de que [la niña] no fuera admitida por su hemiparesia, cuando fuimos a la entrevista dudamos de ser admitidos, pero felizmente el colegio nos acogió con amor y cuando nos llamaron para decirnos que éramos admitidos, mejor dicho, ese día fue inmensamente feliz, porque se fueron nuestros más grandes temores (Madre de familia 2, historia familiar)

También se puede afirmar que, durante el proceso, los padres han tenido vivencias que propician la inclusión escolar de sus hijos, lo que redundará en avances significativos en sus procesos de aprendizaje,

Con la profe [...] si sentimos mucho apoyo, porque ella siempre está involucrando el otro miembro de [la niña], el miembro izquierdo, cuando ella les pone un trabajo a los niños nos dice, que tal mamá si usted le hace la guía y que ella repase esa guía, entonces nos va dando orientaciones teniendo en cuenta las capacidades de [la niña], de hecho, nos da ideas que no teníamos nosotros como papás, entonces en ese sentido si ha sido un apoyo total. [...] cuando hacen manualidades, meter o doblar ella no lo logra como los otros niños, pero la profe [...] nos da estrategias para que lo logre, sin que sea igual que los otros niños (Madre de familia 2, entrevista conversacional)

Sin embargo, esto es posible gracias a la apertura de la institución educativa y la presencia de profesionales de psicología que enriquecen el ambiente escolar,

[...] siempre dispuestos cuando pido las citas para brindar la información sobre la situación que se ha venido viviendo, [...] la profesora [...] siempre estuvo abierta y dispuesta, profe mira eh ya tengo el informe así dale de una hablar con la psicóloga. [...] la psicóloga ella nos hizo una reunión con todos los papás que teníamos diagnóstico en el colegio, me encantó, me pareció muy chévere, muy chévere porque uno se siente acogido por el colegio, cuando el colegio saca sus espacios, pues uno puedo expresar lo que siente (Madre de familia 3, entrevista conversacional).

En cuanto a la segunda subcategoría, *Dificultades del proceso de inclusión* se analizan algunas vivencias concretas que han experimentado los niños y niñas y sus familias y que han afectado sus procesos escolares y que en su mayoría están relacionadas con la falta de comprensión de la discapacidad por parte de las docentes,

Tuvimos inconvenientes al principio, porque cuando hablamos en el colegio para que [la niña] tuviera consumo del medicamento no había como la forma que hubiera alguien con tiempo y disponibilidad para suministrarle la medicación que le tocaba a las 9:00 de la mañana; entonces [...] no podíamos estar yendo todos los días a las 9:00 de la mañana porque eso no da, entonces yo la enseñé y le dije [...] te va a tocar al escondido, por allá solita y te tomas tu pastillita, que si te preguntan dices es la vitamina para el cerebro, entonces nos tocó y enseñarla y ella también poner de su parte, entonces le empacaba la pastillita en una coquita y ella lo primero que tenía que hacer antes de consumir su lonchera era tomarse el medicamento (Madre de familia 3, entrevista conversacional).

También se han vivido experiencias relacionadas con la falta de comprensión por parte de otros padres de familia, por lo que se afirma que, la inclusión escolar es un reto a todo nivel y en todos los ámbitos de la institución,

[...] tuvimos una dificultad con la familia de un compañerito [...], pues porque son como muy compinches y muy necios en clase y la mamá alguna vez me abordó y me regañó al [niño] delante de mí, hubo un asunto maluco ahí (Madre de familia 4, entrevista conversacional).

En la tercera subcategoría se presenta las *Percepciones del colegio* que tienen las madres de familias entrevistadas y sus hijos e hijas, que se caracterizan por la importancia que se le da a la formación en valores al interior del colegio,

Elegimos el colegio por su nivel académico, su formación en valores, su cercanía y humanidad, desde el primer momento desde la secretaria, las recepcionistas, las psicólogas, las directivas y profesores fueron amorosos cálidos y cercanos con nosotros ,en nuestra opinión el colegio tiene filosofía inclusiva y se está preparando y aprendiendo para que sus prácticas sean cada vez más inclusivas y tenemos el apoyo de la mejor maestra [...] que ha aprendido a reconocer las diferencias y el proceso de [la niña] y nos brinda estrategias para acompañarla de mejor manera, gracias colegio el Carmelo siempre en nuestro corazón (Madre de familia 2, historia familiar)

Otra de las percepciones tiene que ver con la disposición humana, cálida y familiar para la inclusión de niños y niñas con discapacidad, y la tercera tiene que ver con la larga trayectoria y popularidad de la institución educativa,

Desde que [ella] estaba en mi barriga, ese siempre fue mi sueño que [ella] estuviera en el Carmelo, porque mi hermana estudió en el Carmelo y es una gran abogada, es un gran ser humano (Madre de familia 3, entrevista conversacional)

Esta idea sobre el colegio ayuda a configurar de cierta forma, *el proceso de aprendizaje de los niños y las niñas*, una subcategoría en la que se puede afirmar que la mayoría de las familias reconocen que el proceso de inclusión escolar ha dado resultados favorables en términos de los aprendizajes que los niños y niñas van logrando conforme avanza su formación académica.

Uno si logra ver que ha mejorado en muchas cosas, que sabemos que igual el trabajo es largo, que tenemos que seguir trabajando, que ella tiene muchas fortalezas, pero qué hay cositas que todavía digamos que hay que trabajar, pero que logramos mucho como con todas estas terapias (Madre de familia 5, entrevista conversacional).

De esta manera, no solo la virtualidad, sino la constante interacción con los profesionales encargados de la formación y el tratamiento de sus hijos e hijas le posibilita a los padres y madres de familia tener una imagen clara sobre su proceso de aprendizaje, los avances que muestran día a día, y los retos que persisten y que esperan alcanzar con paciencia y persistencia, teniendo claro que su forma de lograr dichos retos es completamente diferente a la de sus compañeros y hermanos.

Por último, se presentan dentro de la categoría de Inclusión Escolar, las *Actividades Extracurriculares*, las cuales en general son percibidas por las entrevistadas como actividades de gran beneficio para sus hijos e hijas, entre ellas se encuentran de forma sobresaliente, los *Scouts*, natación, danza, porrismo, teatro, fútbol y patinaje. Desafortunadamente estas actividades fueron las que más sufrieron cambios en el marco del distanciamiento social por la Covid-19, por lo que algunas acudientes optaron por dejarlas de lado, pues algunas continuaron de forma virtual, lo que aumentaba la intensidad horaria de los niños y niñas frente al computador. Otras familias optaron por crear sus propias actividades en casa,

[...] el papá le compra los colores, le compramos el bloc para que dibuje, le permitimos estar pues en el computador buscando imágenes para qué digo, que pega sus imágenes en las paredes, entonces le dejamos también como ese espacio (Madre de familia 1, entrevista conversacional).

En conclusión, frente a la categoría de Inclusión Escolar se puede afirmar que es proceso complejo de largo plazo, que depende ampliamente de la disposición de los diferentes actores involucrados para compartir sus saberes y transformar sus prácticas cotidianas, así como entrar en un diálogo sistemático que permita identificar elementos y acciones favorables para el proceso de aprendizaje de los niños y niñas.

Acompañamiento, oportunidad para que todos los actores se involucren en el proceso de inclusión.

Cómo se afirmó en la categoría anterior, el acompañamiento es parte fundamental en el proceso de inclusión escolar de los niños y niñas participantes de esta investigación, y se refiere principalmente al ejercicio de padres, madres, docentes y demás profesionales, de orientar, apoyar y hacer seguimiento al proceso de desarrollo de los niños y las niñas, en este sentido, cuando el acompañamiento se hace *Desde el Colegio y los Actores Educativos*, se identifican dos elementos centrales. Por un lado, el diálogo sistemático entre profesionales, docentes y acudientes,

[...] hemos recibido igual pues mucho apoyo del colegio siempre, [la psicóloga] siempre también ha estado muy pendiente, con ella también he tenido diferentes reuniones a lo largo del año para ver cómo va el proceso de [la niña] (Madre de familia 5, entrevista conversacional).

Por otro lado, la seguridad y tranquilidad a las familias se ha ido tejiendo a partir de la experiencia acumulada de trabajo con niños y niñas con discapacidad que ha ido construyendo la institución,

Me he sentido supremamente acompañada con [...] la directora de grupo, cuando no solamente ahorita que estamos en la virtualidad, sino que desde el principio me dijo tranquila doña Adriana yo tengo experiencia en el trabajo con niños con diagnóstico, entonces no se preocupe que conmigo encuentra todo el apoyo y de verdad que fue así (Madre de familia 4, entrevista conversacional).

Este acompañamiento no se dirige exclusivamente al proceso académico de los estudiantes dentro del aula, sino que busca brindar a los cuidadores pautas de crianza y estrategias para acompañar el proceso de los niños y las niñas en casa,

Ahora bien, cuando el acompañamiento se hace *Desde sus familias*, se denota la presencia de los padres y madres de familia, no sólo en la realización de tareas, sino también en los espacios de clases virtuales, así garantizan que la información compartida por los docentes está llegando de forma clara a sus hijos e hijas,

[...] yo procuro que las tareas las haga el tiempo que tiene que estar estudiando, que no le quede tareas para la tarde porque empieza a jugar o empieza a hacer otra actividad y ya cuando vamos a retomar las cosas del colegio ya él no quiere pues le da pereza (Madre de familia 1, entrevista conversacional).

También hacen acompañamiento a las terapias y los ejercicios que los profesionales recomiendan para realizar en casa, pues esto estimula importantes avances en su proceso de desarrollo cognitivo, corporal y emocional, además, las familias sirven de puente entre terapeutas

y los docentes/actores educativos, para garantizar así la sinergia entre todos los involucrados en el proceso de inclusión escolar.

[...] pues contamos con una terapeuta, pues que es muy especialista, muy pendiente y siempre está dispuesta como para darnos la retroalimentación, es para trabajar nosotros acá en casa, como los comentarios que debemos digamos llevar al colegio, como para que sean aplicados a la a las adecuaciones curriculares que debe tener [la niña] (Madre de familia 5, entrevista conversacional).

Este acompañamiento lo desarrollan desde la organización de los horarios e itinerarios cotidianos, la identificación de los ritmos y el funcionamiento de sus hijos e hijas a lo largo del día, así como el reconocimiento de sus propios intereses, pues estos movilizan la atención, la capacidad de comprender la información que se está recibiendo, y la ejecución de una serie de acciones organizadas racionalmente para alcanzar los objetivos trazados.

[la niña] no organiza, entonces eso es lo que estamos trabajando ¿cierto? desde la neuropsicología, entonces, por ejemplo, nosotros acá ella tiene un emprendimiento de galletas de mantequilla y mazapanes y eso es lo que a ella le genera ingresos, entonces mami vamos a hacer el emprendimiento, entonces ella planea, ya sabe cómo debe hacerlo, que todo para poder realizarlo tiene un orden, entonces ahí desde casa hemos ido trabajando (Madre de familia 3, entrevista conversacional)

Para finalizar esta subcategoría es importante destacar que una gran parte del acompañamiento de los niños y las niñas en casa lo asumen las madres de familia, pues a pesar de tener un trabajo al igual que sus parejas, persiste la idea de que a ellas les corresponde ese rol al interior del hogar, lo que genera una sobrecarga significativa en sus responsabilidades

cotidianas. Esto es algo que afecta, no sólo la calidad y cantidad de acompañamiento que brindan a sus hijos, sino que tiene consecuencias para su salud mental y física,

[...] yo llegaba en las noches a revisar a preguntar, mirar los cuadernos que está bien, que tenemos que completar, donde nos quedamos atrasados, tenemos un examen vamos a repasar, tenemos una tarea vamos a hacerla; digamos ahora que yo estoy trabajando desde la casa, mi escritorio está organizado en la sala y el de ella está organizado en el comedor, pero yo estoy pendiente como de sus clases de que se siente, yo la puedo ver qué están mirando la pantalla [...] (Madre de familia 5, entrevista conversacional)

Yo ya entendí que yo también necesito ayuda para bajar esta carga, no ha sido fácil y cómo me siento tan sola en ese sentido con mi esposo, entonces me ha tocado como la carga a mi sola y él ha notado eso (Madre de familia 4, entrevista conversacional).

Experiencia, el camino recorrido que puede servir a otros.

Esta categoría es transversal para esta investigación pues rescata todos aquellos saberes, acciones y habilidades que se van ganando gracias al camino recorrido, a los momentos de alegría de las familias, pero también hace referencia a lo aprendido en esos momentos de crisis, que son puntos neurálgicos en el acompañamiento que vienen haciendo las familias a su hijos e hijas.

En este sentido, en la subcategoría *Aprender de Otros y sus Experiencias* no se trata solamente del acumulado de aprendizajes sino como se ponen esas experiencias en circulación con otros padres que pueden estar empezando el camino que ya estas familias han recorrido.

[...] es bonito conocer las historias de otras familias, por ejemplo, cuando yo escuché las otras familias y sus luchas y sus momentos difíciles uno piensa hay veces que cuando uno

tiene esos momentos difíciles, uno piensa que es lo más difícil que nos ha pasado, pero todas las familias tienen sus luchas y sus momentos duros (Madre de familia 1, fotopalabra).

Cuando se habla de la experiencia también se está invitando a abrir las posibilidades para reconocer al otro y verse reflejado en él, esta empatía puede movilizar transformaciones colectivas significativas en términos de inclusión educativa. En este marco, el diálogo honesto y un clima emocional oportuno es elemental para la conformación de redes de padres y otras personas con discapacidad que enriquezcan su bagaje a partir de las diferentes experiencias compartidas,

Es chévere porque allí participan adultos con hemiparesia entonces ellos cuentan su testimonio, hay médicos, abogados, contadores con hemiparesia, entonces nos parece súper esperanzador y por eso nos gusta mucho, y ellos van contando yo soy abogado trabajo en tal cosa, soy independiente, son testimonios alentadores (Madre de familia 2, entrevista conversacional).

A partir de los testimonios se puede afirmar, que es fundamental apoyar las iniciativas de redes de experiencias,

Esa es una propuesta que le hicimos al neurólogo que estaba viendo [al niño] porque en ningún momento hizo parte [...] de un grupo de estos pero que como le decía la gente se va retirando así como cómo sin ninguna razón, entonces los grupos no son fuertes, hace falta es como alguien que esté ahí todo el tiempo convocando y proponiendo cosas para hacer los grupos, entonces no sé si de pronto más adelante apenas estamos un poco más avanzados con las terapias y que uno vaya como descubriendo más capacidades del niño

que uno pueda empezar a realizar actividades no tiene que ser cada 8 días, pero sí que uno pueda tener esa posibilidad de que él se encuentra con otros niños de su misma condición y puedan empezar a hacer actividades (Madre de familia 1, entrevista conversacional).

Pues estas iniciativas representan un beneficio para el proceso escolar de adaptación pedagógica, curricular y psicosocial en pro del desarrollo integral de todos los niños y niñas que hacen parte de la institución, convirtiéndola en un espacio seguro, acogedor, libre de discriminación y potenciador para toda la comunidad educativa.

Conclusiones

A partir de esta investigación se refuerza el concepto de discapacidad como una construcción relacional entre los miembros de la familia y el sujeto con discapacidad, una construcción que se hace sobre la base del reconocimiento de la autenticidad de ese sujeto y la necesidad de reproducir los valores y principios que estas familias han establecido como parte importante de su núcleo social. En este sentido, una de las etapas más complejas por la que atraviesan las familias es ese primer momento de contacto con los rasgos de la discapacidad, pues es allí donde se logra la aceptación de la situación como algo circunstancial y que por ende no es susceptible de ser curada; de aquí en adelante las dinámicas familiares se transforman buscando la mejor manera de apoyar y acompañar a los niños y niñas en el proceso de inclusión familiar, social y escolar.

Ahora bien, estos núcleos familiares representan las nuevas nociones y complejidades que, desde diferentes campos de saber, se han tejido sobre el concepto de familia, que enfatizan en la reducción del tamaño de la familia, la incursión de las mujeres en el ámbito laboral y la separación de los esposos. Sin embargo, para el caso de esta investigación, hay dos características de las familias tradicionales que aún permanecen en el tiempo, la primera es la importancia y los lazos que se tejen con las familias extensas y la segunda, es que, el cuidado y crianza de los niños y niñas aun recae en gran medida en las mujeres del hogar, principalmente en las madres; lo que hace que deban repartir su tiempo diario entre sus responsabilidades

laborales, las domésticas y el acompañamiento de sus hijos e hijas, con la carga física y emocional que esto conlleva.

En cuanto al proceso de inclusión escolar en el que enfatiza esta investigación, se resaltan dos elementos fundamentales. El primero de ellos está relacionado con la apertura de la institución educativa hacia el desarrollo de una educación inclusiva, el segundo elemento, es la importancia dada al acompañamiento de los niños y niñas con discapacidad y sus familias, esa constante interacción permite elaborar mejores comprensiones de la situación de discapacidad y su abordaje al interior del aula.

Para finalizar, al destacar la importancia de comprender las experiencias en torno a la inclusión de niños y niñas con discapacidad, se sugiere continuar con esta exploración implicando a esos otros actores que se encuentra involucrados en este proceso, reconocer este proceso desde diferentes miradas y complementarla con la perspectiva de los padres y las madres de familia, permitirá a la institución educativa continuar construyendo procesos significativos de inclusión escolar que redundará en el bienestar, desarrollo y aprendizaje de todas las familias y estudiantes que hacen parte de esta comunidad.

Referencias

Asamblea Nacional Constituyente. (1991). *Constitución Política de Colombia*.

Gimeno, A. (1999). *La Familia: el desafío a la diversidad*, Barcelona, Ariel.

Gobernación de Antioquia. (s.f.). Documento política pública de discapacidad e inclusión social departamento de Antioquia 2015 – 2025. Recuperado de:
www.dssa.gov.co/politicapublicadiscapacidad

Gómez Ocampo, M. (2014). *Pedagogía de acompañamiento y la formación integral de la persona*. Santiago de Cali.

Larrosa, J. (2006). Sobre la experiencia. *Aloma: revista de psicología, ciències de l'educació i de l'esport Blanquerna*, (19), 87-112. Recuperado de:
<https://www.raco.cat/index.php/Aloma/article/view/103367> [Consulta: 27-05-2020]

Manjarrés Carrizalez, D. (2012). Apoyo y fortalecimiento a las familias para la crianza con niños de discapacidad. *Horizontes pedagógicos*, 14 (1), 97-118. Recuperado de:
<https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=4777928>

Olivares Angeles, F. (2013). Como viven las madres el proceso de duelo ante el nacimiento de un hijo con discapacidad. Zupango, Mexico: Universidad Autónoma del Estado de México. Recuperado de:
http://ri.uaemex.mx/bitstream/handle/20.500.11799/40446/LIC_PSICOLOGIA%20Francis_Duelo_Discapacidad_Madres_13.pdf?sequence=1&isAllowed=y

Organización Mundial de la Salud. (s.f.). *Normas Uniformes de las Naciones Unidas sobre la igualdad de oportunidades para las personas con discapacidad*. Disponible en
https://www.who.int/disabilities/policies/standard_rules/es/

Pachón, X. (2007). La familia en Colombia a lo largo del siglo XX. En Y. Puyana y M. Ramírez (Ed.), *Familias, cambios y estrategias* (pp. 145-159). Bogotá: Secretaría de Integración Social y Centro de Estudios Sociales de la Universidad Nacional de Colombia.

Restrepo, P. (2010). Sentidos familiares de la discapacidad: ¿narrativas discapacitantes? *Revista textos y sentidos*, (1), 83 – 94. Recuperado de:
https://www.academia.edu/31196001/Textos_y_sentidos_1?auto=download

Ricoeur, P. (1996). *Tiempo y narración III. El Tiempo narrado*. México: Siglo XXI editores.