



**Voces del cuidado: Experiencias de inclusión educativa desde madres
cuidadoras de niños, niñas y jóvenes con discapacidad cognitiva (síndrome de Down)**

Marisol Trejo Pérez

Geraldine Díaz Rey

Tutor: Gabriel Lara Guzmán, Magíster Lingüística Hispánica.

Tesis para optar por el título de Magister en Educación y Desarrollo Humano

Universidad de Manizales
Fundación Centro Internacional de Educación y Desarrollo Humano CINDE
Facultad de Ciencias Sociales y Humanas
Maestría en Educación y Desarrollo Humano
Manizales, Caldas, Colombia
2026

Cita	(Trejo Pérez & Díaz Rey 2026)
Referencia	Trejo Pérez, M & Díaz Rey, G (2026). <i>Voces del cuidado: Experiencias de inclusión educativa desde madres cuidadoras de niños, niñas y jóvenes con discapacidad cognitiva (síndrome de Down)</i> [Tesis de maestría]. Universidad de Manizales. RIDUM: Repositorio Institucional Universidad de Manizales.
Estilo APA 7 (2020)	

Seleccione posgrado UManizales (A-Z), XXXIV

Centro de Estudios Avanzados en Niñez y Juventud - CINDE.

Biblioteca y Centro de Recursos: biblioteca.umanizales.edu.co;

Repositorio Institucional: ridum.umanizales.edu.co

Universidad de Manizales: umanizales.edu.co;

Revistas: revistasum.umanizales.edu.co

Fondo Editorial: editorialum.umanizales.edu.co

CINDE: cinde.org.co

Repositorio y editorial: ceanj.cinde.org.co repository.cinde.org.co

El contenido de esta obra corresponde al derecho de expresión de los autores y no compromete el pensamiento institucional de la Universidad de Manizales ni desata su responsabilidad frente a terceros. Los autores asumen la responsabilidad por los derechos de autor y conexos.

Agradecimientos

Desde que iniciamos el recorrido por los senderos de la investigación, el esfuerzo, la perseverancia, el apoyo y la fe se consolidaron en los pilares para fortalecer una amistad que surge y se mantiene entre las autoras de esta tesis.

Con el acompañamiento, amor y comprensión que recibimos siempre de Dios, nuestras familias, parejas y amigos más cercanos. Transitamos este largo camino con entrega y sacrificio; las tensiones y renunciaciones que surgieron se transformaron en alternativas para avanzar hacia la meta.

Cerrada esta etapa, solo nos queda agradecerle a cada uno de ellos por su presencia en nuestra vida: a Dios por tomarnos de la mano y recordarnos que con él todo objetivo es posible; a nuestras familias porque encontramos en ellas ese refugio de paciencia, calma y apoyo incondicional en los momentos cuando el sentir de renuncia y turbulencia se cruzaban en nuestros corazones; a nuestras parejas Ronald e Irley por ser territorios de unión inquebrantables donde el amor, el compañerismo, la motivación y la fuerza se sintieron como lazos que navegaron a la par con nosotras, sin nudos, sin ataduras, permitiéndonos ser y avanzar.

Gracias al profesor y tutor de nuestra tesis, Gabriel Lara Guzmán, por acompañarnos en este recorrido cargado de conocimiento y saberes, por compartir su experiencia investigativa y guía experta, además de su paciencia y comprensión a las realidades que cada una de nosotras vivió en este proceso. Con su entrega y compromiso lo reconocemos como un mentor y consejero que nos brindó el apoyo académico, profesional y personal, dando lugar a la confianza, seguridad y convicción de que superaríamos este desafío.

Asimismo, reiteramos nuestro agradecimiento a las participantes de esta investigación, reconociendo que sus luchas y tensiones que viven día a día en su rol de mujeres, madres y cuidadoras, las convierten en ejemplos de resiliencia, amor y dignificación de la discapacidad. Su presencia nos acompaña en el legado del lenguaje que usaron para visibilizar sus voces: *“No se rindan, siempre hay una puerta abierta...insistir, persistir y nunca desistir”* “son pasos, cada uno hace su parte”; *ojalá todo el mundo hiciera la suya”*.

Agradecemos también a nuestros valiosos compañeros de 4 patas, que llenos de pelitos, ladridos y maullidos, dejaron huellas de fidelidad, nobleza y compañía real en nuestras largas noches de estudio, donde solo el

contacto suave con su pelaje nos regocijaba y hacía entender que la calma no entiende de prisas. Fueron muchas veces las que encontramos en ellos ese polo a tierra que tocaba nuestro ser, para invitar a detenernos y hacer una pausa cuando el mundo parecía agitarse. Gracias infinitas a estos maestros de vida y seres de luz.

Finalmente, extendemos este agradecimiento a nuestros amigos más cercanos, principalmente por su comprensión de que lo urgente cubriría por un tiempo lo verdaderamente importante y que, a pesar de ello, siempre supimos que su amistad nos acompañaba y transmitía fuerza, esperanza y apoyo.

IN MEMORIAM

En honor a nuestras abuelas AURA ELISA YANDÚN y BETHSABE REY, nuestras fuentes de inspiración y de amor infinito que unen en un mismo sentir a las autoras de esta tesis. Aunque su bella presencia no nos acompaña en este mundo físico, sus espíritus, el recuerdo maternal, enseñanzas y valores continúan siendo nuestros vehículos guías para transitar en este camino llamado vida. El recuerdo de ustedes se mantendrá siempre vivo en nuestro corazón.

¡LAS AMAMOS!

Contenido

Resumen	8
Abstract.....	9
Introducción	10
Capítulo I. Planteamiento Del Problema.....	14
1. Descripción Del Problema.....	14
1.1 Pregunta de Investigación:.....	22
2. Objetivos.....	23
2.1 Objetivo General.....	23
2.2 Objetivos Específicos	23
3. Justificación	23
4. Antecedentes de la Investigación	26
4.1 Familia como núcleo de sentido y soporte de la inclusión: Percepciones, sentidos y significados de las familias en torno a las experiencias de inclusión escolar.	29
4.2 El cuidado como experiencia subjetiva, ética y política de mujeres y madres cuidadoras de niños, niñas con discapacidad.....	34
4.3 Inclusión educativa: entre la norma y la práctica	39
4.4 Participación y normativa en los procesos de inclusión escolar.....	40
5. Referentes Normativos	50
Capítulo II. MARCO TEÓRICO Y CATEGORÍAS CONCEPTUALES	61
6. Marco Teórico	61
6.1 Teoría de las Representaciones Sociales	63
6.2 Teoría de las Capacidades	64
7. Categorías Conceptuales.....	65
7.1 Categoría de Cuidado	66
7.2 Categoría Discapacidad Cognitiva Como Experiencia Relacional	68
7.3 Categoría Experiencia.....	70
7.4 Enfoque del Cuidado como Categoría Epistemológica.....	74
7.5 Categoría Inclusión en Escenarios Educativos	75
7.6 Categoría Discapacidad	84
Capítulo III. METODOLOGÍA	97
8.1 Selección de Participantes:	101
8.2 Construcción de la información y análisis.....	105
Capítulo IV. ANÁLISIS Y DISCUSIÓN DE RESULTADOS.	117

9.1 Momento I	117
9.2 Momento II.....	119
9.3 Momento III.....	120
10. Hallazgos	122
10.1 Categoría Cuidado y Rol de Cuidadoras	122
10.2 Categoría Discapacidad	142
10.3 Categoría Escenarios Educativos.....	164
10.4 Categoría Experiencia.....	181
10.5 Categoría Inclusión en Escenarios Educativos.....	189
10.6 Categoría Resignificación de la Inclusión	214
Capítulo V. CONCLUSIONES Y RECOMENDACIONES	230
11. Conclusiones.....	230
12. Recomendaciones	233
13. REFERENCIAS	236
14. ANEXOS	248

Lista de tablas

Tabla 1.	107
Tabla 2.	109
Tabla 3.	111
Tabla 4.	112
Tabla 5.	114
Tabla 6.	116

Lista de figuras.

Figura 1. Derechos Humanos	51
Figura 2. Lineamientos políticos para la inclusión.....	51
Figura 3. Análisis de las leyes, decretos y otros.....	55
Figura 4. Análisis de los modelos y conceptos	91

Resumen

La presente investigación, titulada *“Voces del cuidado: Experiencias de inclusión educativa desde madres cuidadoras de niños, niñas y jóvenes con discapacidad cognitiva (síndrome de Down)”*, busca comprender las vivencias, significados y saberes contruidos por un grupo de madres cuidadoras en torno a los procesos de inclusión educativa de sus hijos e hijas. Desde un enfoque cualitativo narrativo, se emplea la técnica de relatos de vida como herramienta para visibilizar las experiencias subjetivas, éticas y políticas del cuidado, reconociendo en ellas un saber situado que aporta a la transformación de las prácticas escolares. El estudio parte del reconocimiento de la educación inclusiva como un derecho humano fundamental y de la necesidad de transitar de modelos asistencialistas hacia prácticas pedagógicas corresponsables entre familia y escuela. Asimismo, considera que las madres cuidadoras, históricamente invisibilizadas por las instituciones, desempeñan un papel protagónico en la construcción de una educación más equitativa, sensible a la diferencia y centrada en el bienestar. Los hallazgos permitirán evidenciar las tensiones entre la norma y la práctica educativa, así como los significados que las cuidadoras atribuyen a su rol frente a la discapacidad cognitiva, la maternidad y la inclusión. Esta investigación busca aportar a la reflexión académica y social sobre el cuidado como categoría política y como base para la construcción de comunidades educativas inclusivas, desde la voz y la experiencia de quienes cuidan.

Palabras clave: Cuidado, inclusión educativa, discapacidad cognitiva, madres cuidadoras, relatos de vida, representaciones sociales, educación inclusiva.

Abstract

This research, entitled “Voices of Care: Experiences of Educational Inclusion from Mothers Caring for Children and Young People with Cognitive Disabilities (Down Syndrome),” seeks to understand the experiences, meanings, and knowledge constructed by a group of mothers caring for children with disabilities regarding the processes of educational inclusion of their sons and daughters. Using a qualitative narrative approach, the technique of life stories is employed as a tool to highlight the subjective, ethical, and political experiences of caregiving, recognizing in them a situated knowledge that contributes to the transformation of school practices. The study is based on the recognition of inclusive education as a fundamental human right and the need to move from welfare models to pedagogical practices that share responsibility between family and school. It also considers that mothers who are caregivers, historically invisible to institutions, play a leading role in the construction of a more equitable education that is sensitive to difference and focused on well-being. The findings will highlight the tensions between educational norms and practices, as well as the meanings that caregivers attribute to their role in relation to cognitive disability, motherhood, and inclusion. This research seeks to contribute to academic and social reflection on caregiving as a political category and as a basis for the construction of inclusive educational communities.

Keywords: Care, educational inclusion, cognitive disability, caregiving mothers, life stories, social representations, inclusive education.

Introducción

La discapacidad cognitiva, entendida como una condición de diversidad humana que afecta los procesos de aprendizaje, comunicación y socialización, continúa siendo un reto para las sociedades contemporáneas y, especialmente, para los sistemas educativos que buscan garantizar la inclusión y la equidad. En Colombia, a pesar de los avances normativos que reconocen la educación inclusiva como un derecho —como la Ley 1618 de 2013, la Política Pública de Discapacidad e Inclusión Social (CONPES 166 de 2013) y el Decreto 1421 de 2017— persisten profundas brechas estructurales, culturales y pedagógicas que limitan la participación efectiva de niños, niñas y jóvenes con discapacidad en los escenarios educativos. Estas tensiones se manifiestan en la falta de preparación docente, en las barreras actitudinales y en la débil articulación entre familia, escuela y comunidad.

En este contexto, la presente investigación, titulada “Voces del cuidado: Experiencias de inclusión educativa desde madres cuidadoras de niños, niñas y jóvenes con discapacidad cognitiva (síndrome de Down)”, se propone comprender las experiencias, representaciones y significados construidos por madres cuidadoras frente a los procesos de inclusión educativa de sus hijos e hijas. La elección de este tema surge de la necesidad de visibilizar a las madres como actoras fundamentales en el proceso educativo, no solo como acompañantes pasivas, sino como portadoras de saberes, emociones y estrategias que configuran un conocimiento social y pedagógico profundamente arraigado en la práctica del cuidado.

El estudio se enmarca en un enfoque cualitativo narrativo, pues busca rescatar las voces y experiencias subjetivas de las participantes a través de la técnica de relatos de vida. Este enfoque permite comprender la complejidad de la inclusión educativa desde las

experiencias situadas de las cuidadoras, reconociendo que su papel trasciende la esfera doméstica para convertirse en un acto político y social de resistencia frente a las exclusiones históricas que han enfrentado las personas con discapacidad. Las narrativas de las madres cuidadoras, por tanto, constituyen una fuente de saber y transformación, un espacio donde convergen el amor, la lucha y la esperanza por una educación digna e inclusiva.

Teóricamente, la investigación se sustenta en la teoría de las representaciones sociales (Moscovici, 1976; Jodelet, 1986), que permite analizar cómo las cuidadoras construyen y comparten significados sobre la discapacidad, la educación y el cuidado, influyendo en sus prácticas cotidianas y en su relación con la escuela. Complementariamente, se adopta la teoría de las capacidades (Sen, 1999; Nussbaum, 2002), desde la cual se reflexiona sobre la inclusión como una ampliación de las libertades y oportunidades que las personas con discapacidad y sus familias deben ejercer para alcanzar una vida plena. Ambas teorías convergen en el reconocimiento del cuidado como una categoría ética, política y social que articula las dimensiones personales, familiares y comunitarias del proceso educativo.

A nivel contextual, la investigación reconoce que las madres cuidadoras enfrentan múltiples desafíos: la sobrecarga física y emocional, la precariedad económica, la falta de apoyo institucional y la invisibilidad de su trabajo en las políticas públicas. Estas condiciones repercuten directamente en los procesos de inclusión educativa, pues el éxito o fracaso de la inclusión y la integración escolar suele recaer en ellas. En este sentido, la investigación busca generar una comprensión más profunda sobre cómo las madres viven, interpretan y transforman las experiencias educativas de sus hijos con síndrome de Down, y cómo estas experiencias pueden aportar a la construcción de una educación más equitativa y humana.

Asimismo, este estudio se propone trascender la visión asistencialista que históricamente ha predominado en la atención a la discapacidad, para posicionar el cuidado como un acto de justicia social. El cuidado no se concibe únicamente como una práctica afectiva o doméstica, sino como un proceso social que posibilita el reconocimiento, la sostenibilidad de la vida y la construcción de vínculos solidarios en la comunidad educativa. Desde esta mirada, las voces de las madres cuidadoras son esenciales para reconfigurar las prácticas pedagógicas, institucionales y políticas que sustentan la educación inclusiva.

En términos metodológicos, el enfoque narrativo permite que las participantes en la investigación reconstruyan sus trayectorias de vida, expresen sus emociones y reflexiones, y resignifiquen su experiencia de maternidad y cuidado frente a la discapacidad cognitiva. El proceso investigativo se desarrollará mediante entrevistas en profundidad y análisis categorial de las narrativas, respetando los principios éticos de confidencialidad, consentimiento informado y reconocimiento de la autoría de las voces.

La relevancia de este trabajo radica en su aporte a la comprensión del cuidado como categoría de análisis, en el reconocimiento de las madres cuidadoras como sujetos de saber y en la construcción de propuestas pedagógicas y sociales que fortalezcan los vínculos entre familia y escuela. Asimismo, ofrece una contribución teórica y práctica al campo de la inclusión educativa, desde una perspectiva de derechos humanos, género y justicia social.

En consecuencia, esta tesis se estructura en los siguientes capítulos:

- Capítulo I. Planteamiento del problema: se presenta la problemática de investigación, los objetivos, la pregunta orientadora y la justificación del estudio.

- Capítulo II. Marco teórico: desarrolla los referentes teóricos sobre discapacidad cognitiva, inclusión educativa, cuidado y representaciones sociales, sustentando el marco interpretativo del trabajo.
- Capítulo III. Marco metodológico: describe el enfoque cualitativo narrativo, la técnica de relatos de vida, las fases del proceso investigativo y los criterios éticos aplicados.
- Capítulo IV. Análisis y discusión de resultados: presenta las narrativas de las madres cuidadoras, sus experiencias de inclusión y las categorías emergentes del análisis.
- Capítulo V. Conclusiones y recomendaciones: recoge los principales hallazgos, reflexiones finales y aportes al campo de la educación inclusiva y al reconocimiento social del cuidado.

Finalmente, esta investigación se proyecta como una contribución significativa al campo de la educación inclusiva y al reconocimiento social del cuidado, al otorgar centralidad a las voces de las madres que históricamente han sostenido los procesos de inclusión desde la cotidianidad y la resistencia. Escuchar y comprender sus relatos permite abrir caminos hacia prácticas educativas más humanas, sensibles y transformadoras, donde el cuidado se asuma no solo como una responsabilidad individual, sino como una tarea colectiva que involucra a la escuela, la familia, la comunidad y el Estado. De esta manera, *“Voces del cuidado”* se erige como una apuesta ética y política por la dignidad, la justicia y la equidad, invitando a repensar la educación desde el reconocimiento de la diferencia y la valoración del saber que habita en quienes cuidan.

Capítulo I. Planteamiento Del Problema

1. Descripción Del Problema

La discapacidad es una condición inherente a la experiencia humana que se construye en la interacción entre el individuo y su entorno. Según la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (CDPD, 2008), esta condición debe entenderse como el resultado de la interacción entre personas con deficiencias y las barreras del entorno físico, social, comunicacional y normativo, que limitan su participación plena y efectiva en la sociedad en igualdad de condiciones. En este marco, la discapacidad es un fenómeno relacional y contextual, no inherente exclusivamente al cuerpo de quien la vive (ONU, 2008).

En Colombia, esta comprensión ha sido asumida de manera paulatina en las políticas públicas. Sin embargo, persisten múltiples desafíos estructurales para garantizar los derechos de las personas con discapacidad, especialmente en el acceso a la educación inclusiva. Según el DANE (2024), con base en el CNPV de 2018 y actualizaciones recientes, cerca de 1,8 millones de personas (aproximadamente el 4,3% de la población mayor de 5 años) presentan alguna discapacidad. De este grupo, apenas el 0,4% accede al sistema educativo formal, y las principales causas de exclusión son enfermedades asociadas, falta de recursos económicos y la necesidad de atención especializada no cubierta (DANE, 2024).

En el caso de la discapacidad cognitiva, estas barreras se intensifican, debido a prejuicios persistentes, limitaciones institucionales y la falta de formación del personal educativo (Schleicher, 2021). Los niños y jóvenes con discapacidad cognitiva, como el síndrome de Down, enfrentan desafíos tanto en su desarrollo personal como en su inclusión escolar. Esta situación tiene implicaciones directas en las dinámicas familiares, en particular sobre quienes asumen la labor de cuidado, una tarea que en la mayoría de los casos recae

sobre las madres, como lo evidencian múltiples estudios (Ortiz, 2014; Procel, 2016; Quintero et al., 2020).

En el ámbito familiar, el cuidado de personas con discapacidad, particularmente con discapacidad cognitiva, ha estado históricamente vinculado a las mujeres, lo que evidencia una división sexual del trabajo de cuidado. La Encuesta del Cuidado (DANE, 2023) señala que el 78% de quienes ejercen labores de cuidado no remunerado en el país son mujeres, siendo las madres quienes, por razones socioculturales, asumen con mayor frecuencia la responsabilidad principal del cuidado de sus hijos e hijas con discapacidad cognitiva (síndrome de Down, trastornos del desarrollo intelectual, entre otros).

En concordancia con lo anterior, la nota CASEN número 1 del 2023 publicada por el DANE referencia a Williams (2001) para proponer que la labor del *cuidado* se configura como una práctica que supone diferentes experiencias, significados, contextos y múltiples relaciones de poder. Lo que permite reconocer que los padres que hacen un trabajo de cuidado a Personas con Discapacidad (PcD) se visibilizan en el rol de cuidadores familiares, asumiendo la crianza y unificando esfuerzos que, movidos desde el afecto y la solidaridad, ayudan a promover la inclusión en los diferentes entornos: familiar, social, cultural, educativo, etc.

No obstante, y a pesar de que existe una normativa legal muy amplia en Colombia y América Latina que cobija al colectivo de personas con discapacidad, en la actualidad aún se puede ver cómo estas y sus familias continúan enfrentando diversas barreras (entre ellas la estigmatización que la sociedad continúa imprimiendo a la diferencia) para acceder a los diferentes servicios que les garanticen una calidad de vida o bienestar óptimo para el desarrollo humano.

Asimismo, el cuidado es entendido como una práctica social, emocional y política, lo que implica en gran medida una reorganización de la vida familiar, social y económica. Las madres cuidadoras deben modificar sus estilos de vida, adaptarse a las demandas del entorno, renunciar a proyectos personales y asumir una carga emocional significativa (Bourke et al., 2010, citado por Ortiz, 2014). Desde el enfoque hermenéutico, la experiencia del cuidado constituye un proceso vital cargado de significados, aprendizajes y transformaciones personales. Amengual (2007 como se citó en Barona et al., 2023), destaca que las cuidadoras desarrollan un saber situado, construido desde la cotidianidad y desde los vínculos afectivos, que se convierte en un conocimiento práctico fundamental en los procesos de inclusión. En este sentido, las madres cuidadoras no solo ejercen un rol asistencial, sino que también son mediadoras en la defensa de los derechos de sus hijos en distintos escenarios, entre ellos, la escuela.

No obstante, este rol suele implicar grandes cargas emocionales, físicas y sociales. Estudios como el de Ortiz (2014) y el de Quintero et al. (2020) revelaron que muchas cuidadoras enfrentan altos niveles de estrés, síntomas depresivos, trastornos del sueño y sentimientos de culpa, relacionados con la exclusividad del cuidado, la renuncia a proyectos personales, la falta de redes de apoyo y la estigmatización social. Estas condiciones se agravan en contextos de pobreza, informalidad laboral y baja escolaridad. Asimismo, las madres cuidadoras, desde su experiencia cotidiana, enfrentan múltiples tensiones al interactuar con el sistema educativo: negligencia institucional, falta de apoyos especializados, estigmatización y desarticulación entre escuela y familia. A pesar del mandato del Decreto 1421 de 2017, que reconoce la corresponsabilidad de las familias en la inclusión educativa, en la práctica, sus saberes y aportes siguen siendo subvalorados.

Amengual (2007, como se citó en Barona et al., 2023) plantea que la experiencia del cuidado constituye una forma de conocimiento, un saber situado que se construye a partir de vivencias significativas, resignificadas a lo largo del tiempo. Este saber, sin embargo, ha sido históricamente invisibilizado por las instituciones, lo que limita las posibilidades de construir comunidades educativas colaborativas y respetuosas de la diferencia. Los estudios disponibles en Colombia se han enfocado mayoritariamente en cuidadores de adultos con enfermedades crónicas, y en menor medida han explorado las experiencias de madres cuidadoras de niños y jóvenes con discapacidad cognitiva (Ortiz, 2014). Este vacío académico limita la comprensión del fenómeno del cuidado en contextos educativos y reduce la posibilidad de desarrollar estrategias pedagógicas inclusivas desde la voz de quienes acompañan de forma directa.

Desde un enfoque de derechos, la educación debe constituirse como un espacio para el reconocimiento de la diversidad y la construcción de una ciudadanía plena. No obstante, los procesos de inclusión educativa no se han consolidado como una práctica extendida y efectiva. Tal como lo plantea Skliar (2000, como se citó en Guido, 2010), la diferencia no puede entenderse como una desviación de la norma, sino como una condición legítima de existencia que exige el reconocimiento político y práctico de los sujetos. La educación inclusiva requiere, entonces, políticas, culturas y prácticas que garanticen la participación activa de todos los estudiantes, sin importar su condición (UNESCO, 2004; Artavia, 2014).

En América Latina, incluyendo Colombia, la situación de la discapacidad infantil presenta desafíos específicos. Si bien hay avances en términos de legislación y políticas de inclusión, muchas familias enfrentan dificultades para acceder a servicios de salud y educación adecuados para sus hijos con discapacidad. Además, la discriminación y el estigma

social siguen siendo barreras significativas que afectan la vida diaria de estos niños y sus cuidadores.

En cuanto a la dimensión educativa, se reconoce que la inclusión escolar de niños y jóvenes con discapacidad cognitiva presenta múltiples barreras. A pesar del marco legal colombiano —Ley 1618 de 2013, Decreto 1421 de 2017 y los lineamientos de la Ley General de Educación (Ley 115 de 1994)—, muchas instituciones educativas no cuentan con condiciones materiales, humanas ni pedagógicas suficientes para garantizar procesos de inclusión reales. La escolarización muchas veces se convierte en una lucha constante para las cuidadoras, quienes deben mediar con docentes, directivos y sistemas normativos que tienden a la homogeneización y a la educación normalizadora (Artavia, 2015).

Desde una perspectiva crítica de la diferencia, autores como Skliar (2000, como se citó en Guido, 2010), han planteado que la inclusión no puede reducirse a la integración física en el aula. La diferencia debe ser comprendida como una construcción política y social que implica reconocer y valorar los saberes y prácticas de los sujetos que históricamente han sido marginados; en este caso, las madres cuidadoras y sus hijos con discapacidad cognitiva.

Las cifras del DANE (2024) muestran que, aunque 9,7 millones de estudiantes estaban matriculados en el sistema educativo nacional, solo 34.180 correspondían a población con discapacidad, lo que representa apenas el 0,4%. Este dato evidencia que, en la práctica, la inclusión sigue siendo limitada, selectiva y muchas veces simbólica. Además, Villegas et al. (2014) señalan que el éxito del proceso educativo inclusivo no depende únicamente de ajustes curriculares o de accesibilidad, sino del involucramiento activo de las familias en alianza con las instituciones educativas. En tal sentido, la Encuesta del Cuidado del DANE (2023) y el informe CASEN (2023) coinciden en señalar que el cuidado es una práctica atravesada por relaciones de poder, desigualdades estructurales y un profundo

componente afectivo. Las madres cuidadoras no solo actúan como agentes de acompañamiento, sino como promotoras de derechos que luchan por el acceso a servicios, la permanencia escolar de sus hijos y su inclusión en la vida social.

Es en la escuela donde estas tensiones se hacen más visibles. Según Villegas et al. (2014), la familia es el primer escenario de inclusión, y su vinculación con el sistema educativo es clave para garantizar procesos efectivos. Sin embargo, la voz de las madres cuidadoras ha sido históricamente silenciada en la toma de decisiones escolares, lo que impide el reconocimiento de sus aportes y saberes, fundamentales para una educación verdaderamente inclusiva. Pese a lo anterior, las experiencias, aportes y saberes de las madres cuidadoras siguen siendo invisibilizados dentro del sistema educativo. La escuela, como institución social, no siempre reconoce la importancia de su rol ni promueve espacios reales de participación y corresponsabilidad. Esta situación contribuye a profundizar las tensiones entre familia y escuela, dificultando el desarrollo pleno de los estudiantes y obstaculizando el ejercicio de sus derechos educativos.

En Colombia, la educación es un derecho fundamental para todos; por tal razón, se deben garantizar las mismas oportunidades a todas las personas sin importar su raza, sexo, condición física o cognitiva, otorgándole al individuo la oportunidad de potencializar sus habilidades y capacidades, y de formar parte activa de la sociedad a través de la participación plena en los diferentes ámbitos de la vida (personal, familiar, social, cultural) para convertirse en un instrumento de desarrollo social.

Para Schleicher, director de educación y habilidades de la Organización para la Cooperación y el Desarrollo Económico (OCDE), registró en un informe aspectos de la educación en Colombia, evidenciando que, aunque el país ha hecho un gran esfuerzo por avanzar en la materia en estos últimos 15 años, todavía debe mejorar el acceso de todos los

niños a un sistema educativo de calidad, pues ha estado rezagado en temas de educación, obstaculizando el pleno desarrollo y participación social que recalca la ley. Ahora bien, esta participación se torna más compleja para las personas en situación de discapacidad, debido a la presencia de múltiples barreras educativas y sociales que actualmente impiden el desarrollo de sus capacidades y habilidades de manera óptima.

La organización de las Naciones Unidas (ONU) afirma que “la discapacidad es un concepto que evoluciona y que resulta de la interacción entre las personas con deficiencias y las barreras del entorno, las cuales evitan su participación plena y efectiva en la sociedad en igualdad de condiciones” Sin embargo, vemos que en Colombia esta interacción no se cumple plenamente, dado que aún se debe cambiar la idea de asistencialismo hacia las personas en condición de discapacidad, a la vez que se deben generar programas de desarrollo social que favorezcan la equidad y la calidad de vida lo que lleve a que sean tratados como personas capaces de acceder y participar de actividades como la educación, el desarrollo social, la salud, las obras públicas, entre otros.

Por consiguiente, lo que se desarrolla en la escuela tiene que tener en cuenta los saberes y las experiencias de los cuidadores, no solo para conocerlas, sino para resignificarlas y articularlas a los procesos que se están llevando a cabo internamente en las instituciones. De esta manera, es posible demostrar que en el conocimiento de las experiencias, saberes y resignificaciones de los cuidadores hay un material fundamental para promover de manera mucho más eficaz los procesos de inclusión educativa.

En definitiva, la escuela debe configurarse como un escenario de constante diálogo entre todos sus actores; debe ser un espacio de trabajo colaborativo donde se pueda convivir con la diferencia y establecer políticas claras de inclusión, un lugar abierto y sensible para

los cuidadores en donde se sientan escuchados, que sus voces sean validadas y que puedan exponer las situaciones que vivencian día a día con los niños, niñas y jóvenes con discapacidad, un sitio que les genere confianza y participación, donde se sientan acogidos y respetados en sus saberes, experiencias y capacidades como verdaderos aliados en la educación de sus hijos o familiares, permitiéndoles compartir sus estrategias y enseñanzas para mejorar los aprendizajes de quienes están educando (Barbosa, C., 2015). De esta manera, la colaboración entre la institución educativa y los cuidadores hará efectivo el derecho a una educación inclusiva bajo los principios de alianza y corresponsabilidad entre ellos.

A lo largo del tiempo la sociedad ha tenido diferentes maneras de enfrentar y tratar la discapacidad; sin embargo, dentro de este ámbito generalmente ha predominado el aislamiento y la indiferencia teniendo como eje central la discriminación. Siendo esto un problema a nivel social y cultural en el territorio nacional colombiano, donde diversos grupos sufren desventajas en todas las esferas de participación de un individuo causando gran desensibilización y desconociendo la discapacidad, razón por la cual surge el interés de investigar las diferentes experiencias que han tenido los padres de familia en cuanto a los procesos educativos de los niños y jóvenes con discapacidad cognitiva, teniendo en cuenta que la familia es el pilar más importante en donde los individuos que la conforman desarrollan vivencias y experiencias en diversos ámbitos de su vida.

Frente a este panorama, se hace necesario profundizar en las experiencias subjetivas de las madres cuidadoras de niños y jóvenes con discapacidad cognitiva, especialmente en el contexto educativo. A través de la técnica de relatos de vida, se busca comprender cómo estas mujeres significan el cuidado, cómo enfrentan las barreras del entorno y de qué manera

inciden en los procesos de inclusión escolar de sus hijos. Esta investigación se convierte entonces en una apuesta ética y política por reconocer el saber de quienes cuidan, por visibilizar las formas en que las cuidadoras resignifican la discapacidad y la inclusión desde sus prácticas cotidianas, y por generar insumos que orienten políticas educativas más equitativas, participativas y transformadoras.

De este modo, se evidencia la necesidad de desarrollar investigaciones que rescaten la voz de las madres cuidadoras como protagonistas de los procesos de inclusión educativa. A través de una aproximación cualitativa con enfoque narrativo, esta investigación busca comprender las experiencias, significados y estrategias que las madres han construido durante el acompañamiento escolar de sus hijos con discapacidad cognitiva, permitiendo así visibilizar prácticas de cuidado invisibilizadas y proponer transformaciones en las relaciones escuela-familia desde una perspectiva de corresponsabilidad, equidad y reconocimiento de la diferencia.

1.1 Pregunta de Investigación:

¿Cómo son vividas, significadas y resignificadas las experiencias de inclusión educativa por parte de un grupo de madres cuidadoras de niños, niñas y jóvenes con discapacidad cognitiva en relación con el síndrome de Down, y qué sentidos otorgan a sus saberes, tensiones y aportes en estos procesos?

2. Objetivos

2.1 Objetivo General

Comprender las experiencias, significados y saberes construidos por un grupo de madres cuidadoras de niños, niñas y jóvenes con discapacidad cognitiva en relación con el síndrome de Down, en torno a los procesos de inclusión educativa, con el fin de resignificar su rol en la construcción de prácticas escolares más equitativas y sensibles a la diferencia.

2.2 Objetivos Específicos

1. Explorar las vivencias y trayectorias de inclusión educativa narradas por las madres cuidadoras, identificando los sentidos que atribuyen a su rol en el acompañamiento escolar de sus hijos e hijas con discapacidad cognitiva.
2. Analizar los saberes, estrategias y resignificaciones que emergen de las experiencias de cuidado en relación con la inclusión educativa.
3. Visibilizar las tensiones, barreras y potencialidades presentes en los contextos escolares, desde la mirada de las cuidadoras, como insumos para fortalecer prácticas pedagógicas inclusivas.

3. Justificación

El derecho a la educación ha sido reconocido como un derecho fundamental tanto en el ordenamiento jurídico nacional como en los tratados internacionales suscritos por Colombia. La Constitución Política de 1991 (art. 67) establece que la educación es un derecho de la persona y un servicio público que cumple una función social, mientras que la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (ONU, 2006) exige a los

Estados garantizar una educación inclusiva en todos los niveles, basada en la igualdad de oportunidades, el respeto a la diversidad y la participación plena de los estudiantes con discapacidad. Este mandato normativo implica no solo asegurar el acceso al sistema educativo, sino garantizar condiciones reales de permanencia, participación y aprendizaje en ambientes escolares que reconozcan y valoren la diferencia.

La educación inclusiva, entendida como un proceso dinámico que busca eliminar barreras para el aprendizaje y la participación (UNESCO, 2017), requiere transformaciones profundas en los marcos normativos, institucionales, curriculares y pedagógicos. En Colombia, normativas como la Ley 1618 de 2013 y el Decreto 1421 de 2017 han sentado las bases para avanzar en la inclusión de estudiantes con discapacidad. Sin embargo, la realidad educativa sigue presentando tensiones entre el discurso legal y las prácticas cotidianas, especialmente en relación con los estudiantes con discapacidad cognitiva, quienes enfrentan múltiples barreras estructurales, culturales y simbólicas (Beltrán et al., 2015; MEN, 2023).

A pesar de los avances legislativos, las experiencias concretas de inclusión aún distan de los principios establecidos por la Convención y por organismos como el Comité de Derechos Económicos, Sociales y Culturales (CDESC), que definen la educación como un derecho que debe ser accesible, aceptable, adaptable y disponible (CDESC, 1999). Persisten lógicas escolares que reducen la inclusión a la mera presencia física del estudiante en el aula, sin una transformación significativa de las prácticas pedagógicas ni del currículo (Skliar, 2000; Echeita, 2008).

En este contexto, la presente investigación se propone comprender las experiencias de inclusión educativa de niños, niñas y jóvenes con discapacidad cognitiva (síndrome de Down), desde la perspectiva de sus madres cuidadoras. Se parte del reconocimiento de que estas mujeres, frecuentemente invisibilizadas por las políticas y prácticas educativas,

desempeñan un papel central no solo en el acompañamiento cotidiano de sus hijos, sino también como sujetas políticas que interpelan las normas, demandan justicia y resignifican el sentido del cuidado (Ortiz, 2014; Quintero et al., 2020). La Encuesta Nacional del Uso del Tiempo del DANE (2023) evidencia que más del 80% de las tareas de cuidado no remunerado son asumidas por mujeres, muchas de ellas en contextos de pobreza, exclusión social y falta de apoyo institucional.

Estudios en América Latina (como los de Godoy y Franzante (2021) en Brasil, o los de Villegas et al. (2014) en España y Colombia) destacan que la inclusión educativa solo cobra sentido cuando se reconoce a las familias, y en particular a las madres cuidadoras, como actoras sociales legítimas, no como meras acompañantes. La inclusión, en esta perspectiva, no es una medida técnica ni una política asistencialista, sino un proceso relacional, ético y transformador, que exige una reconfiguración de los vínculos entre escuela, familia y comunidad.

La apuesta metodológica de esta investigación, desde un enfoque cualitativo narrativo, responde a una necesidad ética y epistemológica de visibilizar las voces de las madres cuidadoras como fuentes legítimas de conocimiento. Se busca comprender cómo estas mujeres significan la inclusión educativa, qué tensiones enfrentan, qué estrategias movilizan y qué sentidos construyen en relación con la discapacidad, la maternidad y el derecho a la educación. Como señala Skliar (2000), aceptar la diferencia no es solo darle lugar al otro, sino transformar los modos en que pensamos, sentimos y actuamos frente a ella.

Desde la línea de investigación en Educación y Pedagogía del CINDE, en el marco de la Maestría en Educación y Desarrollo Humano, esta investigación se inscribe en los propósitos del macroproyecto “Escuela y diferencia”, al problematizar las formas en que las instituciones educativas reproducen exclusiones, aun cuando se presentan como inclusivas.

Al centrarse en las experiencias de las madres, se contribuye a enriquecer el campo académico con una perspectiva situada, interseccional y crítica, que aporta insumos valiosos para el diseño de políticas públicas, estrategias de formación docente y procesos de acompañamiento educativo intersectorial.

Finalmente, esta investigación se justifica por su pertinencia social, académica y política. Socialmente, visibiliza un fenómeno poco explorado en Colombia: el papel de las madres cuidadoras en los procesos de inclusión educativa de hijos e hijas con discapacidad cognitiva. Académicamente, amplía el campo de estudios sobre inclusión y discapacidad desde una mirada relacional y de derechos. Y políticamente, contribuye a fortalecer una ciudadanía educativa más justa, crítica y sensible a la diferencia, en la que el cuidado deje de ser una responsabilidad privada e invisibilizada, y se reconozca como una acción ética, colectiva y transformadora.

4. Antecedentes de la Investigación

El presente capítulo expone una revisión crítica de antecedentes investigativos nacionales e internacionales que abordan las experiencias de inclusión educativa de niños, niñas y jóvenes con discapacidad cognitiva, con énfasis en la participación de las familias, los discursos escolares, las políticas públicas, las representaciones sociales y las prácticas docentes. Esta sistematización permite comprender el estado del arte sobre el fenómeno de estudio y construir un marco de referencia coherente que fundamente la investigación.

Con el propósito de comprender las experiencias de quienes asumen el rol de cuidado de niños y jóvenes con discapacidad cognitiva en el marco de los procesos de inclusión educativa (una tarea que históricamente ha recaído sobre las mujeres, en particular las madres), se llevó a cabo una revisión documental rigurosa. El rastreo bibliográfico se realizó

en bases de datos académicas y repositorios institucionales como el del CINDE, la Universidad de Antioquia, la Universidad Nacional de Colombia, Redalyc, Dialnet, Scielo y Google Académico, abarcando más de 20 investigaciones publicadas entre los años 2000 y 2023.

Los antecedentes se han organizado en categorías temáticas que permiten identificar los enfoques metodológicos, teóricos y contextuales abordados por distintos autores, desde una perspectiva cualitativa centrada en las voces de los sujetos implicados, especialmente madres cuidadoras, docentes y profesionales del sistema educativo. La revisión permite evidenciar tanto los avances como las tensiones persistentes en el campo de la inclusión educativa en América Latina y España, haciendo énfasis en las barreras sociales, institucionales y simbólicas que enfrentan las familias y los niños con discapacidad en su trayectoria escolar.

A lo largo del documento se podrán observar estudios o investigaciones relacionadas con diferentes categorías de análisis; no obstante, los textos revisados son del orden internacional y abordan temas sobre discapacidad cognitiva, cuidado y procesos de inclusión educativa, los cuales han evidenciado transformaciones significativas en los últimos veinte años. En particular, España se ha consolidado como uno de los referentes en la transición de modelos asistencialistas hacia enfoques centrados en la inclusión y la corresponsabilidad educativa entre la escuela y la familia. Estudios como los de Echeita (2006) y Verdugo et al. (2012) destacan el papel protagónico de las familias en la garantía del derecho a la educación inclusiva, señalando la importancia de escuchar y articular las voces de los cuidadores en los procesos pedagógicos.

Asimismo, investigaciones desarrolladas en América Latina, especialmente en países como México, Argentina y Chile, han profundizado en el análisis de las condiciones sociales, económicas y culturales que configuran el rol de las mujeres cuidadoras. Por ejemplo, López y Rodríguez (2017) en Argentina identifican cómo la maternidad en contextos de discapacidad implica una resignificación de los roles familiares y una alta carga emocional que se entrelaza con barreras institucionales. En Chile, Arriagada (2018) resalta que la sobrecarga de las madres cuidadoras está atravesada por inequidades de género y una limitada participación en las decisiones escolares, situación que dificulta la construcción de entornos educativos verdaderamente inclusivos. Estos estudios coinciden en señalar la necesidad de transitar hacia modelos educativos donde la diferencia sea comprendida como una riqueza y no como un déficit, y donde las experiencias de las cuidadoras sean reconocidas como saberes legítimos que pueden enriquecer los procesos de enseñanza-aprendizaje (Ainscow & Miles, 2008).

Finalmente, se encontrarán algunas investigaciones relacionadas con Colombia. La producción académica sobre cuidado, discapacidad e inclusión educativa ha tenido un crecimiento paulatino, aunque todavía es limitada cuando se trata de abordar específicamente las experiencias de madres cuidadoras de niños con discapacidad cognitiva. Buena parte de los estudios se ha centrado en aspectos clínicos o en las condiciones de vida de las personas con discapacidad, mientras que las perspectivas de las cuidadoras han sido menos exploradas. El contexto normativo colombiano ha establecido marcos importantes, como la Ley Estatutaria 1618 de 2013 y el Decreto 1421 de 2017, que reglamentan la atención educativa a la población con discapacidad. No obstante, las investigaciones muestran que persisten

brechas significativas entre lo normativo y la práctica, especialmente en lo que respecta al reconocimiento efectivo del papel de las cuidadoras en los procesos de inclusión.

4.1 Familia como núcleo de sentido y soporte de la inclusión: Percepciones, sentidos y significados de las familias en torno a las experiencias de inclusión escolar.

Diversos estudios coinciden en señalar a la familia (y particularmente a las madres) como actor fundamental en los procesos de inclusión educativa de niños y niñas con discapacidad. Investigaciones como las de Almario y Sánchez (2018) en Colombia, Díaz y Ramírez (2022) en Bogotá, y Cárdenas (2019) en Ecuador evidencian cómo la experiencia del diagnóstico impacta emocional y simbólicamente a las madres, obligándolas a reconfigurar sus proyectos de vida. El sistema patriarcal refuerza su rol como principales cuidadoras, acentuando la sobrecarga física y emocional.

De igual forma, Díaz, Gil y Moral (2010) identifican etapas comunes en las trayectorias familiares (shock, negación, aceptación funcional) que requieren acompañamiento emocional y pedagógico por parte del entorno escolar y social. La familia, en tanto “ecosistema de supervivencia” (Almario & Sánchez, 2018), se convierte en escenario de resistencia y resignificación ante contextos discriminatorios y excluyentes. Los estudios de Rodríguez, Jenaro y Castaño (2023) y López y Norma (2017) aportan una visión relacional entre la funcionalidad familiar y el grado de participación en los procesos educativos, concluyendo que existe una correlación positiva entre la cohesión familiar y el compromiso con la inclusión.

En esta subcategoría se encontraron investigaciones como las de Godoy y Franzante (2021), quienes, en su estudio titulado “*Percepciones de familias sobre la inclusión educativa de niños con discapacidad en Entre Ríos*”, desarrollaron una investigación de tipo cualitativo

con un enfoque fenomenológico, en la cual participaron nueve familias argentinas, específicamente madres cuidadoras de hijos con discapacidad psicomotora. El objetivo del estudio fue explorar las vivencias y percepciones familiares en torno a los procesos de inclusión educativa, entendida no solo como la atención a necesidades intelectuales, sociales y emocionales, sino también como un proceso dinámico, cambiante y progresivo orientado al reconocimiento de las potencialidades de los sujetos.

Los hallazgos evidenciaron que las madres participantes conceptualizan la discapacidad desde una perspectiva social, reconociendo el papel de la escuela y la sociedad como agentes clave en la inclusión de sus hijos, aunque también señalaron la persistencia de prácticas discriminatorias. Asimismo, emergió la vivencia del “desprendimiento” afectivo al momento de la escolarización, proceso en el cual las madres transitaban hacia la construcción de nuevos vínculos de apego con figuras docentes, otorgando a la escuela infantil un valor simbólico como contexto afectivo, de desarrollo y participación. La investigación concluye que la percepción de inclusión está estrechamente relacionada con los avances observables en el desarrollo, el aprendizaje y la participación activa de los niños a lo largo de su trayectoria escolar.

Por otra parte, Villegas, Simón y Echeita (2014), en su investigación titulada “*La voz de las familias: percepción de madres sobre inclusión educativa de niños con Trastorno del Espectro Autista en educación primaria en Valparaíso*”, desarrollaron un estudio cualitativo de tipo interpretativo, con una muestra conformada por ocho familias chilenas, especialmente madres cuidadoras de niños con diagnóstico de Trastorno del Espectro Autista (TEA), cuyos hijos se encontraban escolarizados en centros de educación primaria. El objetivo de la investigación fue explorar las percepciones familiares respecto a los procesos de inclusión educativa y el papel de la escuela en el bienestar de sus hijos.

Los resultados evidenciaron que las madres participantes valoran la escolarización no tanto por los logros académicos, sino por su impacto en el bienestar emocional de los niños. Las autoras resaltan que, desde la perspectiva de las familias, la inclusión se vuelve significativa cuando la escuela se transforma en un espacio seguro, afectivo y adaptable a las necesidades específicas tanto del estudiante como del sistema familiar. Asimismo, se destaca la importancia de los apoyos individualizados y continuos, así como de la creación de espacios de encuentro entre la escuela y la familia para el diseño conjunto de estrategias pedagógicas inclusivas y pautas de convivencia que eviten la exclusión.

Gonçalves, Berty, Batista y Alves (2019), en su investigación titulada “*Experiências escolares de crianças com deficiência a partir dos relatos de suas mães*”, desarrollaron un estudio cualitativo con enfoque narrativo, centrado en las experiencias de niños con discapacidad en una escuela municipal de Brasil, a partir de los relatos de sus madres cuidadoras. La muestra estuvo conformada por madres de niños con diferentes tipos de deficiencias. A partir del análisis de los testimonios, se identificaron tres categorías: inclusión y derecho a la educación, interdisciplinariedad e inclusión escolar, y accesibilidad en el entorno educativo. Los resultados presentaron una brecha significativa entre lo estipulado por la normativa educativa y las prácticas reales en el contexto escolar, así como una necesidad urgente de formación docente en pedagogía inclusiva. Se resaltó la importancia de conformar equipos interdisciplinarios que fortalezcan el trabajo educativo y emocional tanto del estudiantado como de la comunidad educativa en general, promoviendo prácticas de enseñanza más incluyentes y de mayor calidad.

Asimismo, Almario y Sánchez (2018), en su estudio titulado “*Familia, discapacidad e inclusión educativa: significados contruidos en contextos escolares de Neiva*”, realizaron una investigación cualitativa con enfoque hermenéutico, con el objetivo de comprender los

significados que otorgan las familias al concepto de inclusión educativa y discapacidad, desde sus vivencias acompañando a hijos e hijas con discapacidad cognitiva vinculados al sistema escolar. La muestra incluyó familias cuidadoras de estudiantes en situación de discapacidad en instituciones educativas de Neiva, Colombia. Los hallazgos revelaron emociones de desesperanza, tristeza y frustración frente a las limitaciones cognitivas de los niños, así como frente a la estigmatización y rechazo social. Pero, además, se evidenció la necesidad de que las instituciones educativas cuenten con personal capacitado, con aptitudes y actitudes que favorezcan el diseño de currículos flexibles y con enfoque diferencial, que respondan a las capacidades y necesidades individuales de los estudiantes.

Verdugo y Rodríguez (2008), desde la Universidad de Salamanca, llevaron a cabo un estudio cualitativo titulado “*Valoración de la inclusión educativa desde diferentes perspectivas*”, con el objetivo de analizar las percepciones de estudiantes con discapacidad intelectual, sus familias y profesionales sobre la inclusión educativa en España. La metodología se basó en grupos focales desarrollados con cada colectivo, repetidos en distintas localidades para garantizar validez. Los resultados muestran que las familias reconocen aspectos positivos en la escolarización ordinaria, como el desarrollo de habilidades sociales y una mayor autonomía; sin embargo, señalan como principales dificultades la escasa interacción social con compañeros y la falta de sensibilización de docentes y padres de familia.

Se concluye que la inclusión solo es efectiva si se garantiza el apoyo necesario y se forma adecuadamente a todos los agentes involucrados (Verdugo & Rodríguez, 2008). Este estudio se relaciona directamente con la categoría *percepciones familiares sobre la inclusión educativa*, al evidenciar cómo estas experiencias moldean las valoraciones y demandas frente a las prácticas escolares inclusivas.

Finalmente, se encontró el estudio de Rubio y Martínez (2019), una investigación cualitativa hermenéutica en Tunja, Colombia, titulada “*Representaciones sociales de docentes y padres de familia sobre inclusión educativa de niños con discapacidad cognitiva en la Institución Educativa Técnico Industrial de Turmequé*”. Su propósito fue describir las representaciones construidas por estos actores en relación con los procesos de enseñanza-aprendizaje. A través de entrevistas, diarios de campo y observaciones directas, los autores identifican que la inclusión se vive como una forma de adaptación social dentro del aula, pero también evidencian desconocimiento normativo y falta de estrategias pedagógicas adaptadas. Se señala la necesidad de mayor capacitación docente y articulación institucional para responder a las necesidades de esta población (Rubio & Martínez, 2019). Este estudio se integra en la categoría de *representaciones y prácticas pedagógicas* asociadas a la discapacidad, pues revela tanto avances como limitaciones institucionales.

En síntesis, los antecedentes revisados permiten concluir que las familias, y en particular las madres cuidadoras, no solo cumplen un rol funcional en los procesos de inclusión educativa, sino que constituyen agentes activos en la construcción de sentidos, resistencias y resignificaciones frente a la discapacidad y la escolarización. Las experiencias analizadas evidencian que la inclusión adquiere significado cuando la escuela logra establecer vínculos de reconocimiento, afectividad y corresponsabilidad con las familias, superando enfoques asistencialistas o fragmentados. Sin embargo, persisten desafíos estructurales como la escasa formación docente, la débil articulación intersectorial y la poca incorporación de las voces familiares en el diseño de estrategias inclusivas. Esto revela la urgencia de promover un enfoque ecosistémico e interdependiente, donde las familias no solo sean receptoras de decisiones escolares, sino co-creadoras de ambientes educativos

inclusivos, equitativos y centrados en el bienestar integral de los niños y niñas con discapacidad.

4.2 El cuidado como experiencia subjetiva, ética y política de mujeres y madres cuidadoras de niños, niñas con discapacidad.

La categoría de cuidado se consolida como una dimensión transversal que articula las vivencias de las madres, las tensiones del sistema educativo y las demandas de reconocimiento social. Estudios como el de Uriel (2019) abordan el cuidado desde una perspectiva ética, situándolo como fundamento de la relación con el Otro, reconociendo a la persona con discapacidad como sujeto de derechos, capaz de cuidar de sí misma. Las investigaciones aquí recopiladas y analizadas permiten comprender la importancia del cuidado desde la subjetividad de cada experiencia y cómo esta se ve permeada por lo político y lo que debería ser correcto, en aras de proporcionar herramientas institucionales a las familias de cuidadoras para mejorar la calidad de vida del cuidado y del cuidador.

Por su parte, investigaciones feministas como las de Cárdenas (2019) y Díaz y Ramírez (2022) evidencian cómo el trabajo de cuidado implica un alto costo subjetivo para las mujeres, vinculado a la renuncia personal, la reestructuración de sus trayectorias vitales, la reproducción del patriarcado y la invisibilización institucional. Aun así, emergen también narrativas de empoderamiento, resistencia y lucha por redes de apoyo y coeducación. Otras investigaciones aquí expuestas también permiten profundizar en los elementos del cuidado como experiencia de las mujeres y madres cuidadoras de niños y niñas con discapacidad. Estas investigaciones coinciden en señalar la necesidad de una mayor corresponsabilidad del Estado, del sistema educativo y de la sociedad civil frente al trabajo de cuidado, tradicionalmente privatizado en el seno familiar.

En la misma línea, Uriel (2019), en su investigación, abordó *el cuidado de sí y del otro como fundamento ético para la inclusión educativa de la diversidad funcional*. Este desarrolló un estudio cualitativo con enfoque filosófico-educativo. El objetivo fue analizar los procesos de inclusión desde la ética del cuidado, reconociendo al “Otro” con diversidad funcional como sujeto de derechos. El estudio no se basó en una muestra poblacional específica, sino en el análisis conceptual del cuidado como práctica relacional y ética. Los hallazgos destacan que una verdadera inclusión requiere relaciones sustentadas en el respeto, la solidaridad y el reconocimiento de la autonomía del sujeto con discapacidad. En este sentido, la educación es comprendida como una posibilidad transformadora que permite al individuo cuidar de sí mismo y construir vínculos significativos con los demás desde su propia subjetividad.

Díaz y Ramírez (2022), en su estudio titulado *Narrativas de cuidado y configuraciones subjetivas de mujeres madres de niños y niñas con discapacidad en Bogotá*, llevaron a cabo una investigación cualitativa utilizando la metodología de Producciones Narrativas. La muestra estuvo compuesta por cinco madres cuidadoras de hijos con discapacidad severa. Los hallazgos presentados destacan que en el diagnóstico se revela una carga emocional significativa en las madres, derivada de la forma en que la información es comunicada y de los imaginarios negativos asociados a la discapacidad, usualmente enmarcados en el modelo médico-rehabilitador. Además, emergen narrativas marcadas por experiencias de discriminación, la necesidad de redes de apoyo emocional, y la reproducción de roles patriarcales. No obstante, también se identifican procesos de empoderamiento femenino y demandas por espacios de coeducación en torno a la diversidad y la equidad de género.

Por otra parte, Cárdenas (2019), en su estudio *Subjetividad materna y trabajo de cuidado: Historias de vida de madres de personas con discapacidad intelectual en Quito*, utilizó la metodología de historias de vida con enfoque feminista. La investigación se realizó con seis madres de hijos e hijas con discapacidad intelectual en Ecuador. Los resultados presentados destacan cómo la subjetividad materna se configura a partir de procesos de duelo, aceptación y aprendizaje, en el marco de un sistema patriarcal que asigna a las mujeres el rol principal en el cuidado. Se evidencia una reestructuración de los proyectos de vida de las madres en función de la discapacidad, así como una crítica a las políticas públicas que aún depositan en la familia la responsabilidad casi exclusiva del cuidado, sin ofrecer una respuesta integral a sus necesidades.

La investigación de Díaz, Gil y Moral (2010) les permitieron obtener resultados importantes descritos en su artículo “*La experiencia de familias que viven la discapacidad intelectual*”, a partir de un estudio bibliográfico-narrativo basado en las historias de tres familias con hijos con discapacidad intelectual. El análisis se estructuró según tres momentos evolutivos del niño: nacimiento, adolescencia y juventud. Se reveló que las familias atraviesan por etapas emocionales diferenciadas: shock inicial y negación, sobreprotección y ansiedad, y finalmente aceptación funcional. Este tránsito evidencia la necesidad de apoyo informativo y emocional a lo largo del desarrollo del niño, con el objetivo de fomentar tanto la autonomía de los hijos como el bienestar familiar. Las autoras concluyen que, más allá de los logros académicos, lo más importante para las familias es que sus hijos logren ser felices.

Basado en la importancia de las historias y con el propósito de visibilizar las realidades de las familias, Villalba (2016) presentó una investigación cualitativa basada en tres historias de vida, entrevistas a docentes y padres de familia, con el fin de analizar el impacto de las políticas educativas del Ministerio de Educación Nacional en la práctica

escolar. Destacó que al final de la investigación se pudo reconocer una brecha entre el conocimiento normativo de la inclusión y su aplicación en la cotidianidad educativa. Además, se identificó que algunas instituciones niegan el ingreso a estudiantes con discapacidad por falta de condiciones estructurales o compromiso institucional, lo cual genera actos de exclusión y resistencia docente.

También Pava Ripoll (2015), en su investigación *Narrativas conversacionales con familias y docentes de niños y niñas con discapacidad: un aporte metodológico desde la Universidad de Manizales*, quien desarrolló un estudio cualitativo con metodología de narrativas conversacionales, bajo un enfoque social de la discapacidad. La muestra de la investigación incluyó a docentes, familias y niños con discapacidad como participantes. Se concluyó que identificar las narrativas conversacionales facilita la comprensión integral de las experiencias cotidianas de los actores involucrados, promoviendo la resolución de conflictos, el reconocimiento de saberes y la reflexión colectiva. El estudio destaca la utilidad de esta metodología para visibilizar las realidades de la discapacidad en los contextos escolares, familiares y sociales.

Sumado a lo anterior, García (2020) en su investigación cualitativa hermenéutica en Medellín titulada “*Sentidos de la participación en la educación inclusiva de niños y niñas con discapacidad: experiencias de familias de la IE Francisco Luis Hernández Betancur*”, con el objetivo de comprender los significados atribuidos por las familias a su participación escolar. A través de talleres investigativos y entrevistas, logró que las madres cuidadoras expresaran sus sentimientos y vivencias sobre su rol. Primeramente, se enfrentaron a sentimientos de confusión y desmotivación ante el diagnóstico, que reveló la falta de comunicación institucional, pero a medida que avanzan en el proceso de aceptación, manifiestan disposición y compromiso hacia la participación activa en el entorno educativo.

La motivación intrínseca de las familias radica en el bienestar de sus hijos, contradiciendo estudios que las posicionan como barreras en la inclusión (Ortiz García, 2020). Este antecedente refuerza la categoría *familia, participación y agencia cuidadora*.

Desde otra perspectiva, Rodríguez Castrillón y Reyes Hernández (2021) realizaron un estudio narrativo titulado “*Experiencias de familias con hijos e hijas en situación de discapacidad. Una mirada desde el acompañamiento y los procesos de inclusión escolar*”, en el colegio El Carmelo (Sabaneta). Las autoras concluyen que la aceptación del diagnóstico es una de las etapas más complejas para las familias, con mayor rapidez de aceptación en las madres. La carga del cuidado recae casi exclusivamente sobre las mujeres, y el papel del equipo psicológico es valorado como clave para la articulación entre familia, escuela y sistema de salud. Las familias demandan acompañamiento continuo y estrategias institucionales claras para la inclusión (Rodríguez Castrillón & Reyes Hernández, 2021). Este antecedente se relaciona con la categoría *género, cuidado y acompañamiento institucional*.

Finalmente, Garcés, Vélez y Durán (2018) desarrollaron el estudio “*Experiencias y significados de las cuidadoras de personas con discapacidad intelectual pertenecientes a la Asociación de Familias de Niños, Niñas y Jóvenes con Síndrome de Down*”, con un diseño fenomenológico que se centró en comprender las experiencias de cuidado desde la perspectiva de seis mujeres cuidadoras. La investigación indaga en los significados otorgados al cuidado y cómo este atraviesa las distintas etapas de la vida de las familias. Entre los hallazgos se destaca que las cuidadoras experimentan el cuidado como una responsabilidad afectiva profundamente atravesada por construcciones culturales de género. Asimismo, el estudio resalta la importancia de comprender la experiencia de vida desde la propia voz de

las cuidadoras, lo cual permite identificar prácticas de integración o exclusión no solo en la escuela, sino también en otros espacios sociales (Garcés, Vélez & Durán, 2018).

En conclusión, los antecedentes analizados permitieron comprender el cuidado no solo como una práctica doméstica o asistencial, sino como una experiencia profundamente subjetiva, ética y política que interpela a las instituciones educativas, al Estado y a la sociedad en su conjunto. Las voces de las mujeres cuidadoras revelan trayectorias marcadas por el sacrificio, la resiliencia y la agencia, en contextos donde el cuidado aún se encuentra altamente feminizado, precarizado e invisibilizado. A pesar de las condiciones estructurales adversas (como la ausencia de corresponsabilidad institucional, la reproducción de roles patriarcales y la escasa comunicación entre la familia y la escuela), emergen narrativas de resistencia que resignifican la discapacidad como una experiencia vital y transformadora.

Este cuerpo investigativo enfatiza la urgencia de incorporar el cuidado como categoría central en las políticas de inclusión educativa, desde un enfoque interseccional que contemple género, derechos, reconocimiento, subjetividad y justicia social. Así, el cuidado se configura como un campo de disputa simbólica y material, donde las mujeres cuidadoras, lejos de ser receptoras pasivas, se posicionan como sujetas epistémicas que construyen conocimientos, prácticas y demandas que enriquecen el horizonte de la inclusión educativa.

4.3 Inclusión educativa: entre la norma y la práctica

Un eje crítico de los antecedentes revisados es la tensión entre las políticas de inclusión educativa y su implementación real. Estudios como los de Villalba (2016) y Gonçalves et al. (2019) denuncian que, si bien las normativas en países como Colombia o Brasil reconocen el derecho a la educación inclusiva, persisten prácticas escolares

excluyentes asociadas a la falta de formación docente, debilidad institucional y barreras arquitectónicas o actitudinales.

Desde la perspectiva de las familias, como evidencian Durley (2020) y Cárdenas y Cortés (2023), la inclusión solo es posible cuando existe diálogo entre escuela y familia, con comunicación asertiva, reconocimiento del contexto de vida y participación activa. No se trata solo de acceder a la escuela, sino de garantizar aprendizajes significativos, vínculos afectivos y ambientes emocionalmente seguros. Asimismo, los aportes de Ciénaga, Patiño y Alcántara (2014) y Pava Ripoll (2015) sugieren que el enfoque narrativo puede ser una vía efectiva para comprender las experiencias de estudiantes con discapacidad y sus familias, visibilizando sus emociones, sentidos y expectativas en torno a la educación, más allá de los discursos institucionales. A continuación, se describen y analizan dichas investigaciones y otras seleccionadas en la revisión realizada.

4.4 Participación y normativa en los procesos de inclusión escolar

Respecto de la participación y acompañamiento de la familia en los procesos de inclusión escolar, se identificaron documentos como los de Durley (2020), quien en su investigación titulada *“La participación familiar en los procesos de inclusión escolar de niños y niñas con discapacidad en Medellín”*, desarrolló un estudio cualitativo centrado en comprender las formas y sentidos de la participación de las familias en contextos escolares inclusivos. La muestra incluyó familias cuidadoras, mayoritariamente mujeres, responsables del acompañamiento de estudiantes con discapacidad en instituciones educativas de Medellín.

Los resultados presentados evidenciaron que convivir con una persona con discapacidad representa para las familias una fuente de transformación que redefine roles y

concepciones sobre la discapacidad. Se evidencia una configuración patriarcal en la que el rol de cuidadora recae en la madre, mientras que la figura masculina aparece más distante. Además, se identificaron barreras institucionales en la vinculación familiar, con baja oferta de actividades escolares que promuevan la participación activa de las familias. A pesar de ello, las madres acompañan los procesos escolares desde espacios como terapias, atención médica, apoyo emocional y comunicación con los docentes.

En una línea similar Cárdenas y Cortés (2023), en su estudio titulado “*Relación entre familia e inclusión en jardines infantiles de Usme (Bogotá)*”, desarrollaron una investigación cualitativa basada en estudios de caso. La muestra estuvo conformada por cinco familias de niños y niñas con discapacidad que asistían a jardines infantiles del sector de Usme, en Bogotá. Los hallazgos evidencian que el bienestar del niño con discapacidad está estrechamente vinculado a las condiciones de su entorno familiar. Las historias de vida de las familias influyen significativamente en la forma como enfrentan las situaciones relacionadas con la discapacidad. Además, se destaca la necesidad de una articulación efectiva entre los sectores de salud y educación, así como de políticas públicas que trasciendan la inmediatez. Se resalta también la importancia de la comunicación asertiva y la socialización entre familias como estrategia para superar barreras actitudinales que obstaculizan la inclusión escolar.

López y Norma (2017), en su investigación titulada “*Funcionalidad familiar y participación de padres de niños con discapacidad neuromusculoesquelética*”, llevaron a cabo un estudio cuantitativo de tipo correlacional, cuyo objetivo fue analizar la relación entre el funcionamiento familiar y el grado de participación de los padres de familia de niños con discapacidad neuromusculoesquelética en el contexto educativo en México. La investigación parte de reconocer a la familia como agente formador vital en la infancia y entiende la

funcionalidad familiar como la dinámica de relaciones interpersonales que confiere identidad y estructura al sistema familiar (Castellón et al., 2012). Se reveló una correlación positiva y significativa entre el nivel de funcionalidad familiar y la participación parental, sin que exista una dependencia directa entre ambas variables. Esto sugiere que fortalecer la funcionalidad familiar puede constituirse en una estrategia esencial para fomentar la participación activa de los cuidadores en los procesos escolares de sus hijos, garantizando así mejores condiciones para su desarrollo integral.

Para Rodríguez, Jenaro y Castaño (2023), en el estudio titulado “*Compromiso de familias y profesorado con la inclusión educativa: un análisis comparativo*”, desarrollaron una investigación cuantitativa de tipo comparativo, con el propósito de identificar diferencias entre las percepciones del profesorado y las familias frente a la inclusión escolar, su nivel de compromiso con la inclusión educativa, y el impacto de la variable auto-informada “tener información sobre discapacidad” en dicho compromiso. La muestra estuvo compuesta por familias y docentes vinculados al sistema educativo español. Los hallazgos mostraron un alto nivel de compromiso de las familias con la inclusión, siendo considerado un elemento clave en los procesos inclusivos.

Sin embargo, se identificó una paradoja: las familias que reportaron tener menos información sobre discapacidad percibían mayores niveles de inclusión en las escuelas. Tanto las familias como los docentes coincidieron en una percepción elevada de barreras para la inclusión y puntuaciones bajas en prácticas inclusivas, lo cual fue interpretado como un ejercicio de autocrítica profesional por parte del profesorado, quienes manifestaron inquietudes sobre la efectividad de sus estrategias y capacidades para promover entornos educativos inclusivos.

En este eje temático se encuentra la historia de nueve adolescentes con discapacidad. Ciénaga, Patiño y Alcántara (2014), en su estudio titulado “*Historias escolares de adolescentes con discapacidad. Experiencias en torno a la inclusión educativa*”, desarrollaron una investigación cualitativa desde un enfoque biográfico-narrativo, cuyo propósito fue describir las percepciones y vivencias de adolescentes con discapacidad respecto a su vida escolar y los procesos de inclusión educativa en el Estado de México. A partir de relatos escritos por los mismos adolescentes, las autoras realizaron un análisis que permitió identificar diversas dimensiones de la experiencia escolar desde una perspectiva actitudinal y subjetiva.

Se evidenció al final del proceso investigativo que los adolescentes participantes no se autodefinen desde la deficiencia o la limitación, sino que construyen una autoimagen basada en la autonomía, el desarrollo emocional y la capacidad para tomar decisiones. El estudio identificó, además, cuatro categorías clave: la relación familia-escuela, las emociones vividas en el espacio escolar, los vínculos sociales con los compañeros, y el rol del docente en la experiencia educativa. Estas categorías permiten comprender cómo los adolescentes resignifican su tránsito por la escuela y destacan la necesidad de incluir en futuras investigaciones aspectos relacionados con métodos de enseñanza y adecuaciones curriculares que respondan efectivamente a sus intereses y necesidades.

Soto Calderón (2013), en su artículo titulado “*La inclusión educativa: una tarea que le compete a toda una sociedad*”, publicado en la revista *Actualidades Investigativas en Educación* de la Universidad de Costa Rica, propuso una reflexión teórica y crítica sobre los desafíos de la inclusión educativa como fenómeno social, más allá del contexto escolar. A través de un enfoque analítico, el autor plantea la necesidad de construir entornos institucionales inclusivos que permitan a los estudiantes con y sin discapacidad participar

plenamente en programas educativos y sociales, fomentando su rol como estudiantes, trabajadores y miembros activos de la familia y la comunidad.

Entre los aportes del estudio, se destaca la idea de que la inclusión no debe limitarse a garantizar la presencia física en el aula, sino que requiere comprender, escuchar y responder a las necesidades individuales, evitando cualquier forma de discriminación. El autor resalta que la verdadera inclusión educativa implica procesos integrales que transformen las prácticas pedagógicas y los imaginarios sociales sobre la diferencia, promoviendo el respeto y la equidad. Esta perspectiva resulta relevante para la presente investigación, en tanto permite ampliar el análisis de la inclusión desde las experiencias vividas por las personas con discapacidad intelectual e interpelar a la sociedad sobre su preparación real para favorecer su plena participación.

Asimismo, Mejía (2016) llevó a cabo la tesis de maestría *“Aportes a la inclusión educativa: una reflexión desde las representaciones de la discapacidad, a partir de la recuperación de experiencias en personas con discapacidad y sus familias. Caso de Arboletes”*, en la que analiza las representaciones sociales sobre la discapacidad desde una perspectiva educativa y sociocultural. Utilizando una metodología cualitativa, la investigación recupera experiencias de personas con discapacidad y sus familias con el objetivo de comprender cómo dichas representaciones afectan los procesos de inclusión. Los resultados mostraron que las representaciones sociales no deben entenderse como meras opiniones individuales, sino como construcciones sociales con profundas implicaciones prácticas y simbólicas. Se propone un tránsito del modelo individualista hacia uno de carácter social, en el que las personas con discapacidad son reconocidas como sujetos válidos de palabra y decisión (Mejía, 2016).

El documento de García (2020), *“Experiencias educativas que acogen la alteridad y las diferencias. El caso del Liceo VAL”*, corresponde a un estudio cualitativo en Colombia con el objetivo de analizar el abordaje de la alteridad y la diferencia en contextos educativos, en diálogo con los modelos históricos de comprensión de la discapacidad. El autor identifica la coexistencia de tres enfoques que han marcado la relación entre educación y diversidad: el modelo de prescindencia, el médico-rehabilitador y el social. Aunque reconoce avances normativos y jurídicos en la legislación colombiana en materia de educación inclusiva, el estudio concluye que estas transformaciones no han sido suficientes para provocar cambios estructurales en la cultura escolar. A partir de su análisis, propone superar la visión normativa a través de una ética de la alteridad que cuestione profundamente las formas de “estar juntos” en la escuela (García, 2020).

Los resultados de la investigación evidencian que, aunque en Colombia existe un marco normativo amplio que promueve la inclusión educativa, este no ha logrado transformar de manera efectiva las prácticas escolares. Se identifican tres modelos históricos de comprensión de la discapacidad (el de prescindencia, el médico-rehabilitador y el social) que coexisten actualmente en las instituciones educativas. Esto genera tensiones entre el discurso inclusivo y las acciones reales en las escuelas. El autor concluye que el marco legal, si bien necesario, es insuficiente para generar una educación verdaderamente inclusiva, proponiendo en cambio una perspectiva ética de la alteridad, basada en el reconocimiento del otro como sujeto de derechos y en la necesidad de replantear las formas de convivencia escolar.

Porras, Pineda y Gómez (2018) desarrollaron una investigación cualitativa-descriptiva titulada *“Análisis del estado del proceso de educación inclusiva de niños con discapacidad cognitiva en los colegios distritales Alemania Unificada, El Porvenir y Marco Fidel Suárez”*, en Bogotá. Mediante entrevistas, grupos focales y matrices de análisis,

identificaron una débil apropiación institucional de la política pública de discapacidad, desconocimiento del concepto de educación inclusiva y ausencia de articulación interinstitucional. Se concluye que las políticas existentes no se implementan de manera efectiva en las prácticas escolares, lo cual obstaculiza la garantía del derecho a una educación de calidad para los niños con discapacidad cognitiva (Porras, Pineda & Gómez, 2018). Este antecedente se ubica en la categoría de *política educativa y normatividad*, resaltando la distancia entre el marco legal y la realidad institucional.

Desde la misma perspectiva normativa que señala la inclusión y la educación, se encontró un estudio comparativo normativo, Jiménez y Ortega (2018), quienes examinan los avances en política pública de países latinoamericanos (Argentina, Brasil, Chile, Colombia y Ecuador) en relación con la atención educativa a personas con discapacidad. La investigación permite rastrear el tránsito desde modelos centrados en el déficit hacia el reconocimiento de la discapacidad como una construcción social, destacando el papel de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad en la transformación de los marcos educativos. Sin embargo, los autores advierten que, a pesar del reconocimiento legal, persisten prácticas institucionales que siguen respondiendo a lógicas segregacionistas, lo que requiere profundizar en la implementación de ajustes razonables en los sistemas educativos.

En una línea similar, Vargas (2021) desarrolla una investigación cualitativa con enfoque narrativo en tres sedes rurales de la Institución Educativa José Antonio Páez, en Boyacá, Colombia. A través de relatos de docentes y familias, se identifican percepciones positivas respecto a la inclusión y un compromiso explícito por parte de la comunidad educativa. No obstante, los participantes evidencian la necesidad de ampliar los saberes pedagógicos en prácticas inclusivas y fortalecer la formación docente continua, como

condiciones necesarias para avanzar en procesos de inclusión con sentido transformador. Los relatos recogidos dan cuenta de una disposición institucional y familiar para apoyar los procesos de aprendizaje de niños y niñas con discapacidad. Sin embargo, también emergen inquietudes relacionadas con la limitada formación del profesorado en estrategias inclusivas, lo cual es percibido como un obstáculo para garantizar procesos sostenidos de inclusión.

El análisis crítico de los antecedentes investigativos permite afirmar que el campo de estudio sobre discapacidad cognitiva, inclusión educativa y cuidado ha experimentado avances significativos en las últimas dos décadas, particularmente en la transición desde enfoques asistencialistas y médico-rehabilitadores hacia perspectivas sociales, de derechos y relacionales. Sin embargo, una lectura hermenéutica de estas investigaciones evidencia que dichos avances no han logrado traducirse de manera consistente en transformaciones estructurales de las prácticas educativas ni en un reconocimiento pleno de las experiencias de las mujeres cuidadoras como sujetas epistémicas.

Desde una perspectiva epistemológica, las investigaciones revisadas convergen en el reconocimiento de la discapacidad como una construcción social situada, atravesada por relaciones de poder, representaciones culturales y marcos normativos que configuran las trayectorias educativas de niños, niñas y jóvenes. Autores tanto del contexto europeo como latinoamericano coinciden en cuestionar los modelos centrados en el déficit y en promover enfoques inclusivos basados en el reconocimiento de la diferencia. No obstante, persiste una tensión no resuelta entre el discurso normativo y la experiencia vivida, particularmente en contextos latinoamericanos, donde la inclusión continúa operando más como una aspiración política que como una práctica pedagógica consolidada.

En el plano teórico, se identifican importantes convergencias en torno al rol central de la familia especialmente de las madres en los procesos de inclusión educativa. Los estudios

analizados reconocen que la inclusión no puede comprenderse únicamente desde el aula, sino como un proceso ecosistémico que articula escuela, familia, Estado y sociedad. Sin embargo, mientras algunas investigaciones posicionan a las familias como aliadas estratégicas del sistema educativo, otras revelan una relación marcada por la asimetría, la desconfianza y la delegación implícita de responsabilidades. Esta divergencia teórica pone en evidencia una contradicción estructural: aunque las familias son reconocidas discursivamente como actores clave, en la práctica continúan siendo excluidas de la toma de decisiones pedagógicas y de la construcción de estrategias inclusivas.

Un aporte teórico relevante de los antecedentes es la incorporación del cuidado como categoría analítica, ética y política. Las investigaciones feministas y narrativas permiten comprender el cuidado no solo como una práctica doméstica, sino como una experiencia profundamente subjetiva, atravesada por el género, la desigualdad y la invisibilización institucional. No obstante, este cuerpo teórico revela un vacío significativo: el cuidado ha sido analizado principalmente desde sus efectos emocionales y sociales, pero rara vez como un saber situado que produce conocimiento sobre la inclusión educativa. Las voces de las madres cuidadoras aparecen frecuentemente como testimonios, pero no como marcos interpretativos que dialoguen de manera horizontal con los discursos académicos y pedagógicos.

En términos metodológicos, existe una clara convergencia en el uso de enfoques cualitativos, especialmente hermenéuticos, narrativos y fenomenológicos, lo que evidencia un interés común por recuperar las experiencias y significados de los actores involucrados. Sin embargo, se identifican divergencias en la profundidad analítica de dichas aproximaciones. Mientras algunos estudios logran problematizar las narrativas desde categorías críticas como género, poder y subjetividad, otros se limitan a descripciones

experienciales que no interrogan suficientemente las estructuras sociales y educativas que producen exclusión. Asimismo, se observa que la mayoría de las investigaciones privilegia la mirada adulta (familias y docentes), dejando en segundo plano las experiencias narradas de los propios niños y jóvenes con discapacidad, lo que constituye un vacío metodológico relevante.

Otro hallazgo crítico del estado del arte es la persistente brecha entre normativa y práctica. Aunque los marcos legales en países como Colombia reconocen el derecho a la educación inclusiva, los estudios evidencian una implementación fragmentada, caracterizada por la falta de formación docente, la débil articulación intersectorial y la escasa participación familiar. Esta brecha no es solo operativa, sino epistemológica, en tanto revela una comprensión reducida de la inclusión como cumplimiento normativo y no como transformación ética, pedagógica y relacional de la escuela.

A partir de las convergencias y divergencias identificadas, se evidencia un vacío central que justifica la presente investigación: la ausencia de estudios que integren, desde un enfoque narrativo-hermenéutico crítico, las experiencias de madres cuidadoras como eje articulador entre cuidado, inclusión educativa y producción de sentido. Si bien existen investigaciones sobre familia, cuidado o inclusión de manera aislada, son escasos los trabajos que analicen estas dimensiones de forma interdependiente, reconociendo a las mujeres cuidadoras no solo como acompañantes del proceso educativo, sino como actoras que construyen saberes, estrategias y resistencias frente a un sistema educativo que aún reproduce lógicas excluyentes.

En este sentido, la presente investigación se inscribe como una apuesta epistemológica y metodológica que busca trascender la mirada instrumental de la inclusión educativa, para comprenderla desde las experiencias vividas, las narrativas y las

representaciones sociales de las madres cuidadoras. Al hacerlo, no solo dialoga críticamente con el estado del arte, sino que contribuye a ampliar el campo de conocimiento en diversas áreas como el Trabajo Social, la fonoaudiología desde su vertiente escolar y el impacto que genera en el proceso de inclusión de los estudiantes con deficiencias en el habla y el lenguaje, las Ciencias Sociales y otros campos terapéuticos articulados con las ciencias de la salud y la educación, incorporando el cuidado como categoría central para pensar la justicia educativa, la corresponsabilidad institucional y el reconocimiento de las subjetividades que sostienen, cotidianamente, los procesos de inclusión.

4. Referentes Normativos

En el caso colombiano, las políticas de inclusión educativa se enmarcan en un contexto más amplio de compromisos internacionales asumidos por el Estado, en consonancia con las agendas globales impulsadas por organismos multilaterales. Al igual que otros países de América Latina, Colombia ha adoptado los principios y orientaciones establecidos por la Organización de las Naciones Unidas (ONU) y la Organización de las Naciones Unidas para la Educación, la Ciencia y la Cultura (UNESCO), reconociendo la educación como un derecho humano fundamental y universal. Estos marcos normativos internacionales pueden agruparse en dos grandes líneas de referencia: por un lado, los instrumentos que consolidan la educación como un derecho humano inalienable, y por otro, aquellos que promueven enfoques orientados hacia la inclusión en los sistemas educativos. A partir de estas bases, se han construido los desarrollos normativos nacionales que buscan garantizar la participación efectiva de niños, niñas y jóvenes con discapacidad cognitiva en contextos escolares inclusivos.

Figura 1
Derechos Humanos

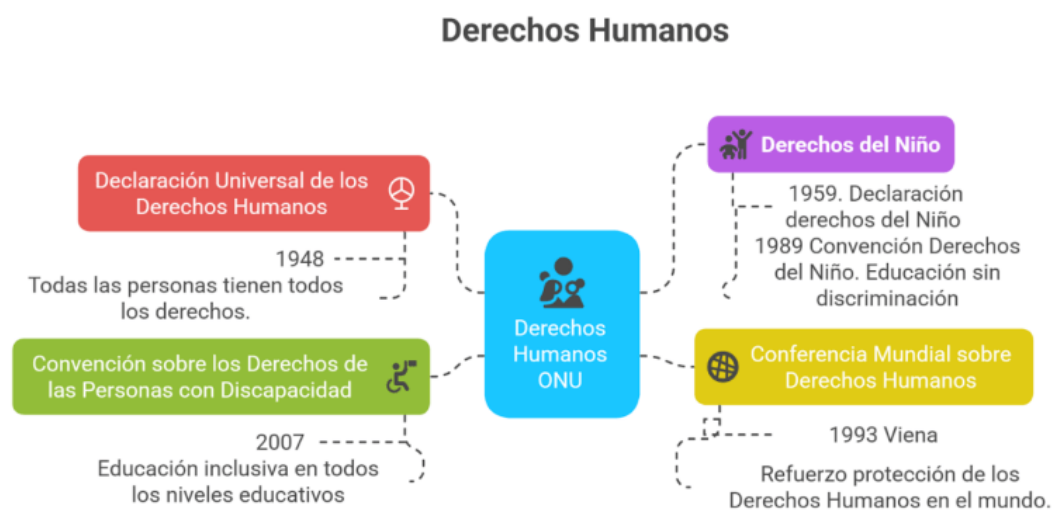
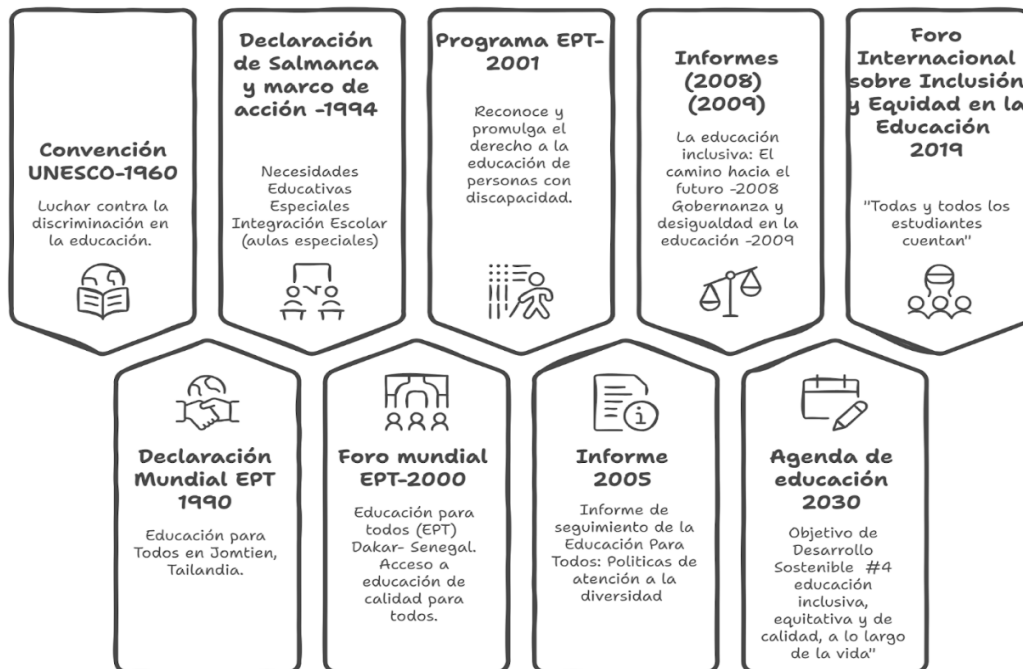


Figura 2
Lineamientos políticos para la inclusión

Lineamientos hacia la Inclusión en Educación-UNESCO



En concordancia con los marcos normativos y compromisos internacionales, Colombia ha adoptado una posición activa frente a la transformación del sistema educativo, orientándolo hacia la inclusión y la garantía de calidad en todos los niveles y ciclos de vida. Esta transformación responde a principios y orientaciones internacionales como la Declaración Mundial sobre Educación para Todos (UNESCO, 1990), la Declaración de Salamanca (UNESCO, 1994), la Convención sobre los Derechos del Niño (ONU, 1989), la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (CDPD) (ONU, 2006) y los Objetivos de Desarrollo Sostenible (ONU, 2015), especialmente el ODS 4, que promueve una educación inclusiva, equitativa y de calidad.

En este marco, el Estado colombiano ha consolidado un andamiaje normativo robusto que regula el derecho a la educación de las personas con discapacidad y que da cuenta de la evolución conceptual y política de la relación entre educación, diversidad y discapacidad. La base fundamental de este sistema se encuentra en la Constitución Política de Colombia de

1991, la cual consagra en su artículo 1° a Colombia como un Estado Social de Derecho fundado en el respeto de la dignidad humana, la participación democrática y el pluralismo. En cuanto a la educación, el artículo 67 establece que esta es un derecho de la persona y un servicio público con función social, que debe garantizar el acceso y la permanencia en condiciones de equidad.

Desde la década de 1990, Colombia ha avanzado en la formulación de políticas públicas y marcos legales que reconocen progresivamente la discapacidad desde una perspectiva de derechos humanos. Inicialmente, la normatividad reflejaba una mirada proteccionista, con enfoques centrados en la integración de las personas con discapacidad dentro del sistema educativo general, sin modificar de manera sustancial las estructuras y dinámicas escolares (DANE, 2024; Jannuzzi, 2004). Esta perspectiva se correspondía con el modelo médico-rehabilitador, el cual consideraba la discapacidad como una deficiencia individual que debía ser corregida o compensada.

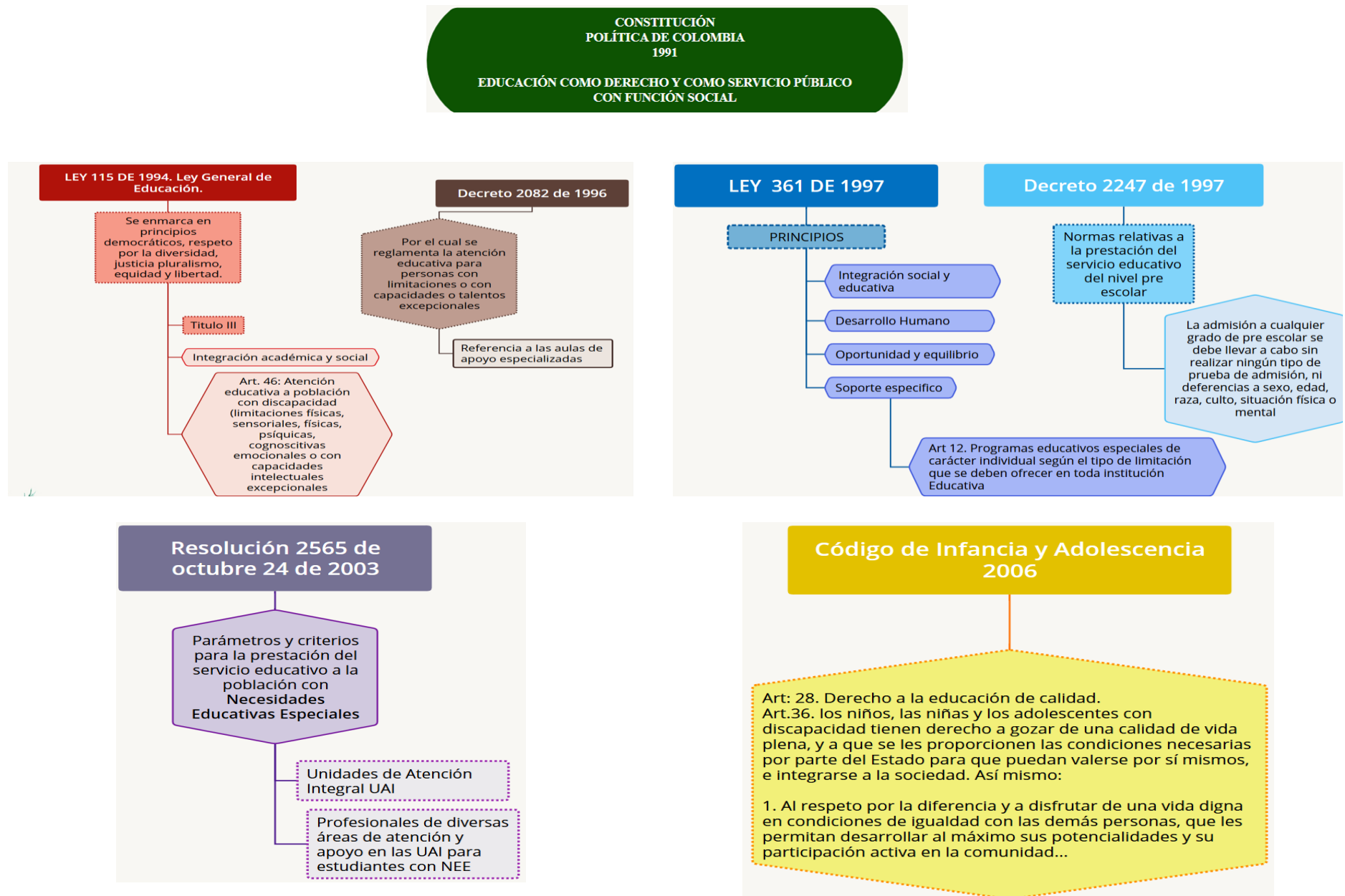
No obstante, en las últimas dos décadas se ha producido un giro hacia una comprensión más amplia de la discapacidad, coherente con el modelo social, el cual plantea que las barreras físicas, actitudinales y comunicativas del entorno son las que impiden la participación plena y efectiva de las personas con discapacidad (ONU, 2006). En este sentido, la Ley 1145 de 2007 marcó un hito al establecer el Sistema Nacional de Discapacidad, promoviendo la coordinación interinstitucional y la participación ciudadana para garantizar los derechos de esta población. Posteriormente, la Ley 1346 de 2009 incorporó a la legislación colombiana la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, ratificando el compromiso del Estado con un enfoque basado en derechos, accesibilidad, autonomía y vida independiente.

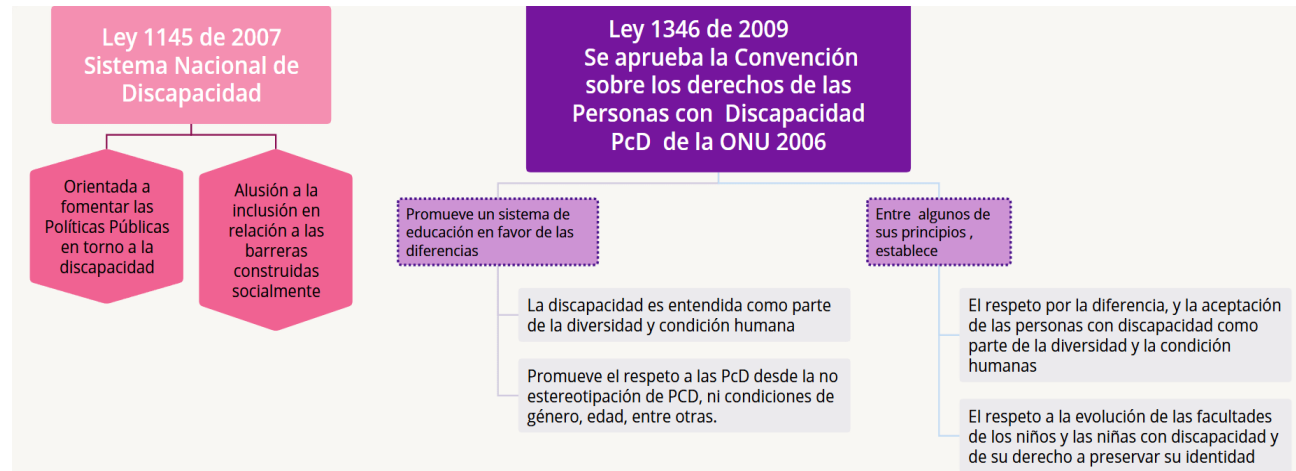
En el ámbito educativo, el Decreto 1421 de 2017 representó una transformación sustancial al sustituir el anterior Decreto 366 de 2009. Este nuevo marco reglamentario adopta explícitamente un enfoque de inclusión educativa, reconociendo a las personas con discapacidad como sujetos de derechos y promoviendo la eliminación de barreras en el entorno escolar. El decreto establece lineamientos para que las instituciones educativas desarrollen planes individualizados de ajustes razonables y currículos flexibles, así como mecanismos de participación familiar y comunitaria.

Este recorrido normativo refleja no solo una evolución en los enfoques de atención a la discapacidad, sino también una transformación en los principios que orientan el sistema educativo colombiano. Se ha transitado desde una lógica de integración (que exigía la adaptación del individuo al sistema) hacia una lógica de inclusión (que exige la transformación del sistema para responder a la diversidad) (Booth & Ainscow, 2015). Así, el reconocimiento de la diferencia como valor pedagógico y político se convierte en el eje estructurante de las políticas educativas contemporáneas.

Figura 3

Análisis de las leyes, decretos y otros documentos normativos





El marco normativo expuesto evidencia la relevancia que el Estado colombiano ha otorgado a la garantía de los derechos humanos y a la promoción de una sociedad equitativa, sustentada en el respeto por la diferencia y la diversidad. Estas disposiciones legales constituyen avances significativos en la formulación de políticas públicas que buscan eliminar las barreras que históricamente han limitado la

El marco normativo expuesto evidencia la relevancia que el Estado colombiano ha otorgado a la garantía de los derechos humanos y a la promoción de una sociedad equitativa, sustentada en el respeto por la diferencia y la diversidad. Estas disposiciones legales constituyen avances significativos en la formulación de políticas públicas que buscan eliminar las barreras que históricamente han limitado la participación plena de las personas con discapacidad. Sin embargo, la sola existencia de normas no asegura la transformación de las concepciones sociales ni de las prácticas institucionales que perpetúan miradas tradicionales basadas en la dicotomía normalidad–anormalidad, ni aquellas que conciben la discapacidad desde un paradigma rehabilitador o asistencialista (Palacios & Romañach, 2008; Ferreira, 2010). Tales representaciones continúan

reproduciendo imaginarios de deficiencia y dependencia que obstaculizan la concreción del ideal inclusivo en los contextos educativos.

En este sentido, la educación se configura como un escenario privilegiado para la reflexión y la acción transformadora, al ofrecer la posibilidad de resignificar la diferencia como fuente de aprendizaje y convivencia democrática. Como señala Ocampo (2019), “la lucha por el respeto a la diferencia, a la igualdad, [y] la participación de la multiplicidad de diferencias —discapacidad, identidades sexuales no normativas, pertenencia étnica, enfermedades, talentos académicos, dificultades de aprendizaje o altas capacidades— son propiedad de la educación y de su imperativo ético, lo que nos obliga a afirmar que la inclusión no es otra cosa que asumir el sentido más intrínseco de la educación” (p. 87). En consecuencia, la inclusión educativa trasciende el cumplimiento normativo y se afirma como un principio ético y político orientado a reconocer la dignidad de cada sujeto y a transformar las prácticas pedagógicas en favor de la justicia social y el reconocimiento de la diferencia.

En el contexto colombiano, la Constitución Política de 1991 marcó un punto de inflexión al consagrar en sus artículos 13, 44 y 67 el derecho a la igualdad, la protección integral de la infancia y la educación como un derecho fundamental y un servicio público con función social. Posteriormente, la Ley General de Educación (Ley 115 de 1994) introdujo el principio de atención a la diversidad, estableciendo la obligación del Estado de garantizar procesos educativos adecuados a las necesidades de todos los estudiantes. En desarrollo de estos principios, la Ley 1618 de 2013 reafirma el compromiso del Estado colombiano con la inclusión social de las personas con discapacidad, garantizando el ejercicio efectivo de sus derechos en condiciones de igualdad, particularmente en el ámbito educativo. De igual manera, el Decreto 1421 de 2017

reglamenta la atención educativa para esta población, promoviendo la flexibilización curricular, la formación docente y la eliminación de barreras físicas, comunicativas y actitudinales.

A estos instrumentos nacionales se suma el marco internacional, encabezado por la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (ONU, 2006), ratificada por Colombia mediante la Ley 1346 de 2009, que establece la obligación de los Estados parte de garantizar un sistema educativo inclusivo en todos los niveles. Este marco jurídico internacional ha orientado la formulación de políticas públicas como el CONPES 166 de 2013, que define lineamientos para la inclusión social y productiva de las personas con discapacidad, y la Política Pública Nacional de Discapacidad e Inclusión Social (PPDIS), la cual busca fortalecer la participación y autonomía de las personas con discapacidad en todos los ámbitos de la vida social. No obstante, la brecha entre la norma y la práctica sigue siendo amplia, lo que evidencia la necesidad de una transformación cultural que supere los enfoques compensatorios y promueva la inclusión como un proceso relacional, ético y pedagógico (Bello & Vélez, 2020; Díaz, 2021).

En suma, el marco normativo colombiano e internacional ofrece un soporte jurídico robusto que legitima el derecho a la educación inclusiva y el reconocimiento de la diferencia como valor social. Sin embargo, su implementación efectiva depende de la voluntad institucional, de la formación docente en perspectiva de derechos y de la articulación entre las familias, las comunidades educativas y las políticas públicas. La inclusión, más allá de ser una obligación normativa, representa un desafío ético que interpela a la escuela y a la sociedad para construir espacios de aprendizaje que acojan la diversidad y reconozcan en el cuidado un principio fundamental de justicia y equidad social.

Este marco normativo permite reconocer en la investigación a la educación como derecho humano universal y fundamental, el cual ha sido consagrado en diversos instrumentos internacionales, que establecen obligaciones claras para los Estados respecto a su garantía, accesibilidad, permanencia y calidad. La Declaración Universal de los Derechos Humanos (ONU, 1948), en su artículo 26, establece que “toda persona tiene derecho a la educación” y que esta debe orientarse al pleno desarrollo de la personalidad humana, así como al fortalecimiento del respeto a los derechos humanos y a las libertades fundamentales.

Este principio ha sido reiterado y ampliado en el Pacto Internacional de Derechos Económicos, Sociales y Culturales (ONU, 1966), que en su artículo 13 exige que la educación esté disponible, accesible, aceptable y adaptable para todos los sectores de la población, sin discriminación alguna. Asimismo, el Enfoque Basado en los Derechos Humanos (EBDH) ha sido adoptado como directriz por agencias del sistema de Naciones Unidas desde finales de la década de 1990, orientando la formulación de políticas públicas centradas en la dignidad humana, la igualdad, la participación activa y la rendición de cuentas por parte del Estado (Contreras, 2020; Gutiérrez, 2020).

La Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (CDPD) de la ONU (2006), ratificada por Colombia mediante la Ley 1346 de 2009, representa un avance sustantivo en la garantía de derechos, al establecer que los Estados deben asegurar sistemas educativos inclusivos en todos los niveles, en condiciones de igualdad y sin discriminación (art. 24). Este tratado obliga al país a adaptar sus políticas, prácticas y estructuras institucionales, para asegurar la participación plena y efectiva de las personas con discapacidad en la vida educativa y social.

Por otra parte, el enfoque de inclusión en la educación ha sido promovido globalmente como parte de una transformación más profunda de los sistemas educativos. La Declaración de Salamanca (UNESCO, 1994) y el Marco de Acción sobre Necesidades Educativas Especiales se constituyen en hitos fundamentales para la inclusión e integración de estudiantes con discapacidad en las escuelas regulares. Este documento establece que las escuelas deben acoger a todos los niños, independientemente de sus condiciones físicas, intelectuales, sociales, emocionales, lingüísticas u otras. En su artículo 3, señala que las escuelas deben reconocer y responder a las diversas necesidades de sus estudiantes, acomodando diferentes estilos y ritmos de aprendizaje.

Posteriormente, la Agenda Educación 2030, adoptada en el marco de los Objetivos de Desarrollo Sostenible (ODS), especialmente el ODS 4, reafirma el compromiso de la comunidad internacional con una educación inclusiva, equitativa y de calidad. Esta agenda promueve que "nadie se quede atrás", lo que implica garantizar que los niños y jóvenes con discapacidad tengan acceso a oportunidades educativas en igualdad de condiciones.

En línea con estos compromisos, Colombia ha adoptado diversas disposiciones normativas que promueven la inclusión desde una perspectiva de derechos, entre ellas la Ley 1098 de 2006 (Código de Infancia y Adolescencia), la Ley 1145 de 2007 (creación del Sistema Nacional de Discapacidad), la ya mencionada Ley 1346 de 2009 (ratificación de la CDPD) y la Ley 1618 de 2013, que establece disposiciones para garantizar el ejercicio pleno de los derechos de las personas con discapacidad. Adicionalmente, la Política Pública de Educación Inclusiva formulada por el Ministerio de Educación Nacional (MEN) en 2013, y actualizada en los lineamientos de educación inclusiva (MEN, 2017) propone una transformación estructural del sistema educativo hacia la eliminación de barreras para el aprendizaje y la participación, reconociendo la diversidad como un valor central.

Finalmente, este marco legal proporciona el soporte normativo y ético que justifica la elección de una metodología cualitativa con enfoque narrativo. La recolección de historias de vida de madres cuidadoras de niños, niñas y jóvenes con discapacidad cognitiva permite visibilizar cómo estos marcos legales se traducen —o no— en prácticas concretas en el ámbito educativo. Además, permite comprender cómo las representaciones sociales sobre la discapacidad, la inclusión y el cuidado se configuran en la cotidianidad, aportando una perspectiva situada sobre el cumplimiento del derecho a la educación. La narrativa se convierte así en una herramienta crítica para contrastar la norma con la experiencia, identificar barreras estructurales y subjetivas, y construir conocimiento desde las voces de quienes han sido históricamente invisibilizadas en los procesos de inclusión educativa.

Capítulo II. MARCO TEÓRICO Y CATEGORÍAS CONCEPTUALES

6. Marco Teórico

El marco teórico de esta investigación constituye el fundamento conceptual y analítico desde el cual se interpretan las experiencias y significados que las madres cuidadoras construyen en torno a la inclusión educativa de niños, niñas y jóvenes con discapacidad cognitiva. Comprender dichas experiencias implica reconocer la complejidad del fenómeno desde una mirada interdisciplinaria que articule los campos de la psicología social, la educación inclusiva y los estudios sobre el cuidado. En este sentido, el marco teórico no solo orienta la comprensión de los procesos simbólicos y sociales que configuran las representaciones de la discapacidad, sino que también permite analizar las condiciones estructurales, relacionales y emocionales que atraviesan la vida de las cuidadoras.

La investigación se sustenta principalmente en tres perspectivas teóricas que se articulan de manera complementaria. En primer lugar, la teoría de las representaciones sociales de Serge Moscovici (1976) y los aportes de Denise Jodelet (1986) ofrecen un marco para comprender cómo las madres cuidadoras elaboran significados sobre la discapacidad, la educación y el cuidado, a partir de sus interacciones con la escuela y la sociedad. Esta teoría posibilita analizar cómo se construyen, transmiten y transforman los saberes cotidianos que orientan las prácticas sociales, revelando los imaginarios de normalidad, diferencia y exclusión que inciden en los procesos de inclusión educativa.

En segundo lugar, la teoría de las capacidades de Amartya Sen (1999) y Martha Nussbaum (2002) aporta una mirada ética y humanista centrada en el desarrollo de las libertades reales y las oportunidades que permiten a las personas —con y sin discapacidad— llevar una vida digna y significativa. Esta perspectiva resulta clave para examinar cómo las condiciones sociales, económicas y educativas amplían o restringen las capacidades de los sujetos, en especial las de las madres cuidadoras y sus hijos. Finalmente, la teoría del desarrollo humano complementa el análisis al reconocer que la inclusión educativa se vincula estrechamente con el bienestar, la participación y el fortalecimiento de las capacidades humanas, tanto individuales como colectivas, en el marco de una sociedad justa y solidaria (PNUD, 2023).

A partir de estas bases teóricas, la investigación adopta como categorías de análisis centrales: discapacidad cognitiva, cuidado, inclusión educativa, representaciones sociales y madres cuidadoras. Dichas categorías permiten abordar el objeto de estudio desde una perspectiva integral que conecta los planos subjetivo, relacional y estructural. De este modo, el marco teórico busca dar sustento a la comprensión de cómo las experiencias narradas por las cuidadoras reflejan

procesos de resignificación, resistencia y agencia frente a las políticas y prácticas educativas. En suma, este apartado orienta la interpretación crítica de las voces del cuidado, iluminando los vínculos entre las teorías contemporáneas de la inclusión y las realidades vividas por las mujeres que sostienen cotidianamente los procesos de educación y esperanza en contextos de discapacidad.

6.1 Teoría de las Representaciones Sociales

La teoría de las representaciones sociales, formulada por Serge Moscovici (1971, 1978), constituye una herramienta clave para comprender los saberes, percepciones y prácticas que circulan en la vida cotidiana respecto a fenómenos sociales complejos como la discapacidad, el cuidado y la inclusión educativa. Las representaciones sociales no son simples opiniones individuales, sino construcciones colectivas compartidas que orientan el comportamiento, organizan el conocimiento y regulan las relaciones interpersonales y sociales. Así, permiten visibilizar cómo las cuidadoras de niños y jóvenes con discapacidad cognitiva construyen significados sobre su experiencia, a partir de su ubicación en un contexto social determinado y de los discursos dominantes que circulan sobre la discapacidad y la educación.

Autores como Jodelet (1984) y Raiter, Sánchez y Zullo (2002) han profundizado en el carácter actitudinal, simbólico y cultural de las representaciones sociales resaltando su función en la producción de significados, desde el saber del sentido común. Este saber se manifiesta en prácticas, emociones, narrativas y valoraciones que forman parte de la vida diaria de las personas, constituyéndose en categorías comprensivas desde las cuales es posible analizar cómo se configura la experiencia de cuidado y los sentidos que las mujeres cuidadoras asignan a su rol, a los sistemas educativos y a la discapacidad de sus hijos. Por otra parte, los procesos de objetivación (materialización simbólica de conceptos abstractos) y los anclajes (inserción de nuevas ideas en esquemas previos) son fundamentales para entender cómo las experiencias individuales se integran

en sistemas colectivos de significado (Moscovici, 1976, como se citó en Jodelet, 1984 y en Mora, 2002).

Esta perspectiva resulta coherente con una metodología cualitativa con enfoque narrativo, ya que los relatos de vida permiten captar esas representaciones socialmente construidas, a través del relato de experiencias subjetivas ancladas en contextos históricos, sociales y culturales concretos.

6.2 Teoría de las Capacidades

Asimismo, la teoría de las capacidades y libertades propuesta por Amartya Sen (1999) plantea que el desarrollo debe ser entendido no sólo como crecimiento económico, sino como la ampliación de las libertades reales que las personas tienen para vivir la vida que valoran. Este enfoque pone en el centro la agencia humana y el acceso equitativo a las oportunidades para desarrollar las propias capacidades y funcionamientos. En el contexto de esta investigación, la teoría de las capacidades permite abordar la inclusión educativa de niños y jóvenes con discapacidad cognitiva desde una visión de justicia social, en la que no basta con el acceso al sistema educativo, sino que se requiere garantizar condiciones reales que les permitan participar, aprender y desarrollarse integralmente.

Desde el punto de vista de Sen, las cuidadoras desempeñan un papel crucial como agentes que luchan cotidianamente por la ampliación de las capacidades de sus hijos, enfrentando múltiples restricciones estructurales (económicas, culturales, institucionales). Desde esta perspectiva, el cuidado no se concibe sólo como una práctica doméstica, sino como una dimensión del ejercicio de agencia que sostiene la vida y que merece ser reconocida en términos de derechos, dignidad y justicia.

Esta teoría se vincula con el enfoque narrativo en tanto permite visibilizar, a través de los relatos de vida, las tensiones entre las capacidades deseadas y las realmente disponibles, así como las estrategias cotidianas que las cuidadoras despliegan para generar condiciones de inclusión y bienestar para sus hijos.

La sinergia entre las teorías seleccionadas para los fines investigativos, permite una comprensión holística y profunda de la experiencia de las cuidadoras en los procesos de inclusión educativa. La elección de una metodología cualitativa con enfoque narrativo y uso del instrumento de los relatos de vida responde a la necesidad de captar no solo lo que las mujeres cuidadoras viven, sino cómo lo significan, lo explican y lo resignifican desde su lugar en el mundo social. Estas herramientas teóricas sustentan el análisis de las narrativas como espacio de producción de sentido, agencia y resistencia frente a contextos muchas veces excluyentes, lo cual aporta tanto al conocimiento académico como a la transformación social.

7. Categorías Conceptuales

El presente marco conceptual se construye con el propósito de fundamentar teóricamente la comprensión de las experiencias de las cuidadoras de niños, niñas y jóvenes con discapacidad cognitiva en contextos de inclusión educativa. Para ello, se abordan categorías interrelacionadas que permiten una lectura crítica y situada del fenómeno, tales como el cuidado y el rol de las cuidadoras, la discapacidad cognitiva entendida como una experiencia relacional, y la experiencia como categoría subjetiva y comprensiva en la investigación cualitativa. Asimismo, se analizan los escenarios educativos como espacios de inclusión o exclusión, revisando la resignificación de la inclusión desde un enfoque de derechos. Finalmente, se expone la evolución histórica de los modelos de la discapacidad (modelo de prescindencia, modelo médico o rehabilitador, y modelo

social) como referentes que permiten tensionar las prácticas educativas y sociales que configuran las vivencias de las personas con discapacidad y sus cuidadoras en el sistema educativo.

7.1 Categoría de Cuidado

En ese sentido, el cuidado constituye una práctica social, cultural y relacional que implica un conjunto de acciones destinadas a garantizar el bienestar físico, emocional y simbólico de otra persona en situación de dependencia. Este acto no puede reducirse a una función instrumental o asistencial; por el contrario, el cuidado configura vínculos afectivos, construcciones simbólicas y transformaciones subjetivas tanto para quien cuida como para quien es cuidado (Tronto, 1993; Williams, 2001). Se trata, por tanto, de una categoría que abarca dimensiones éticas, políticas, económicas y emocionales que atraviesan las relaciones humanas y revelan la interdependencia como condición estructural de la vida social.

Desde la ética del cuidado, Tronto (1993) propone entender el cuidado como una actividad que sostiene la vida humana, articulando cuatro dimensiones fundamentales: atención, responsabilidad, competencia y capacidad de respuesta. Esta perspectiva desplaza la idea de cuidado como tarea "natural" de las mujeres y la politiza, reconociendo su valor social y su distribución desigual. Del mismo modo, Williams (2001) argumenta que el cuidado está profundamente determinado por las estructuras de clase, género, etnicidad y políticas públicas, lo cual genera desigualdades persistentes en la organización del cuidado dentro de las sociedades contemporáneas.

En el contexto específico de esta investigación, el cuidado se comprende como una experiencia compleja y situada en la vida de mujeres-madres cuidadoras de niños, niñas y jóvenes con discapacidad cognitiva. Esta experiencia está atravesada por múltiples tensiones de género, relaciones de poder, desigualdades socioeconómicas y resignificaciones personales que

transforman profundamente sus trayectorias de vida (Bourke et al., 2010; Quintero et al., 2020). El cuidado, en este sentido, no es una mera actividad de soporte, sino un proceso vital que implica resistencias, resignificaciones y luchas cotidianas.

La categoría de cuidadora se configura como un rol históricamente asignado a las mujeres, reforzado por expectativas sociales que las ubican como responsables casi exclusivas del sostenimiento afectivo y físico del hogar, especialmente en contextos donde existe discapacidad. Tal como lo señalan Ortiz (2014) y Quintero et al. (2020), estas mujeres no solo acompañan y asisten a sus hijos e hijas en sus necesidades cotidianas, sino que también se constituyen como agentes activas en la defensa de sus derechos en escenarios como la escuela, los servicios de salud y las políticas sociales. Esta responsabilidad las sitúa en una doble condición: como sujetas que sostienen la vida y como sujetas tensionadas por estructuras que les exigen sin reconocimiento ni reciprocidad.

Esta invisibilización del trabajo de cuidado tiene implicaciones directas sobre sus proyectos de vida, autonomía económica, acceso a la educación, salud mental y participación ciudadana, generando un impacto profundo en sus subjetividades, en sus trayectorias vitales y en las redes de apoyo disponibles (Díaz y Ramírez, 2022; Cárdenas, 2019). Las cuidadoras se enfrentan a un conjunto de restricciones estructurales que las empujan al aislamiento social, la informalidad laboral y la sobrecarga emocional, fenómenos ampliamente documentados en la literatura feminista del cuidado (Fraser, 2013; Pérez Orozco, 2014).

Desde el enfoque de derechos, el cuidado debe ser entendido no sólo como un asunto privado, sino como una cuestión pública y política que exige la construcción de sistemas de corresponsabilidad entre Estado, comunidad, mercado y familias. Así lo reconoce la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (CDPD, 2008), al afirmar que los Estados

deben garantizar apoyos para las familias y cuidadores, así como condiciones que permitan la plena inclusión educativa y social de las personas con discapacidad.

En el ámbito educativo, el rol de las cuidadoras se convierte en un actor clave para la promoción de entornos inclusivos, en tanto su experiencia constituye una forma de saber situado que interpela las prácticas escolares, las políticas institucionales y los discursos normalizadores sobre la infancia y la discapacidad. Como plantea Skliar (2000), hablar de discapacidad en contextos educativos implica hablar de la diferencia, la otredad y la justicia, por lo que el cuidado en este escenario no puede entenderse sin un posicionamiento crítico frente a las condiciones que perpetúan exclusión o discriminación.

Así, el cuidado no solo refiere a un hacer, sino a un modo de estar en el mundo desde el cual se construyen formas de resistencia, agencia y subjetividad política. En esta línea, Barona et al. (2023) destacan que las cuidadoras no son únicamente acompañantes pasivas del proceso educativo de sus hijos, sino que se constituyen como agentes epistémicas, generadoras de saberes desde la experiencia y protagonistas en las luchas por el reconocimiento y la inclusión.

7.2 Categoría Discapacidad Cognitiva Como Experiencia Relacional

Por otra parte, la discapacidad cognitiva como experiencia relacional, comprendida desde una perspectiva relacional, se inscribe en el marco del modelo social de la discapacidad, el cual se opone al paradigma médico-rehabilitador centrado en el déficit individual. Este modelo sostiene que la discapacidad no es una condición inherente al sujeto, sino una construcción social que emerge de la interacción entre las personas con diversidades funcionales y un entorno que impone barreras físicas, comunicativas, culturales y actitudinales (Shakespeare, 2006; Barton, 2001; ONU, 2006). En este sentido, la discapacidad cognitiva no puede analizarse de forma aislada, sino que debe entenderse como una experiencia situada, relacional y contextual.

Autores como Oliver (1990) y Barton (2001) afirman que la discapacidad se constituye en la relación entre las personas y las estructuras sociales que, al no responder a la diversidad, generan condiciones de exclusión, desigualdad y opresión. Este enfoque implica que la discapacidad cognitiva es también una experiencia vivida y resignificada en función de los contextos específicos en los que las personas y sus familias interactúan, siendo el ámbito educativo uno de los principales escenarios donde se materializan prácticas de inclusión o exclusión.

Desde este enfoque, la experiencia de las cuidadoras (en su mayoría madres) cobra un papel central. Como propone Goodley (2014), la discapacidad debe abordarse desde una mirada relacional que permita comprender cómo se construyen significados e identidades en el proceso de interacción social. Así, el cuidado de niños, niñas y jóvenes con discapacidad cognitiva implica una negociación constante con las instituciones educativas, los profesionales y las normas sociales, donde las cuidadoras desarrollan estrategias para garantizar el derecho a la educación de sus hijos e hijas y resistir ante las prácticas discriminatorias.

Este carácter relacional ha sido reconocido por la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (CDPD) de las Naciones Unidas (2006), que afirma que la discapacidad resulta de “la interacción entre las personas con deficiencias y las barreras debidas a la actitud y al entorno que evitan su participación plena y efectiva en la sociedad, en igualdad de condiciones con los demás”. Este reconocimiento normativo respalda la necesidad de políticas públicas inclusivas que contemplen no solo a las personas con discapacidad, sino también a sus redes de apoyo, especialmente a las cuidadoras primarias.

En esta misma línea, Skliar (2000, 2005) propone pensar la discapacidad desde la diferencia y la otredad, destacando la necesidad de abandonar discursos normalizadores que invisibilizan la diversidad humana. Para este autor, comprender la discapacidad implica repensar

las relaciones educativas, reconociendo a los sujetos desde sus singularidades y no desde un déficit que debe ser corregido. La escuela, entonces, debe convertirse en un espacio que acoja la diversidad cognitiva y propicie relaciones pedagógicas basadas en el respeto, la escucha y la corresponsabilidad. Asimismo, el enfoque de *Disability Studies* o estudios críticos sobre la discapacidad (Priestley, 2003; Thomas, 2004; Ferrante, 2011) ha contribuido a visibilizar las dimensiones estructurales de la exclusión y ha planteado que la discapacidad no puede disociarse de los factores socioeconómicos, de género y de clase. En este sentido, el rol de las cuidadoras no solo se enmarca en una práctica afectiva, sino también en una labor política y ética, pues muchas veces se convierten en mediadoras, gestoras y defensoras de derechos en contextos marcados por la precariedad institucional.

Por tanto, comprender la discapacidad cognitiva como experiencia relacional implica reconocer los múltiples niveles (individuales, familiares, institucionales y sociales) que la configuran, y situar las vivencias de las cuidadoras en el centro del análisis. Ellas no solo sostienen la vida cotidiana de sus hijos e hijas, sino que también desempeñan un papel activo en la construcción de procesos de inclusión, en la transformación de imaginarios sociales y en la interpelación a las prácticas escolares que reproducen desigualdades (Quintero et al., 2020; Díaz & Ramírez, 2022).

7.3 Categoría Experiencia

Lo anterior se refuerza y conecta con la categoría de experiencia que ha sido abordada por Jorge Larrosa (2003, 2011) como una noción que excede la simple acumulación de vivencias o la exposición pasiva frente a los acontecimientos. Para este autor, la experiencia es “aquello que nos pasa”, un proceso mediante el cual el sujeto se deja afectar por lo que ocurre, permitiendo que estos sucesos ingresen en su vida, la modifiquen y generen transformaciones significativas en su

forma de estar en el mundo. La experiencia, entonces, no se limita a lo que acontece externamente, sino que se configura como una vivencia que atraviesa, interpela y transforma al sujeto, implicando un proceso de apropiación subjetiva y de elaboración reflexiva. En este sentido, Larrosa (2003) propone una distinción clara entre vivir algo superficialmente y hacer de ello una experiencia. Mientras la primera puede quedar en el plano del consumo, la segunda implica tiempo de espera, interiorización y significación. La experiencia supone un acto de subjetivación en el que el sujeto se pregunta, interpreta, narra y resignifica lo vivido, generando un saber encarnado y situado que no puede separarse de la biografía de quien lo vive.

Desde esta perspectiva, la experiencia se convierte en una fuente epistemológica valiosa, especialmente en investigaciones cualitativas con enfoque narrativo, donde el conocimiento emerge de la vivencia encarnada y contada por los sujetos. Tal como señala Pineau (1988), el relato de la experiencia permite a los sujetos reconstruir su historia, darle sentido al pasado y proyectar el futuro desde su propia voz. Es en este ejercicio narrativo donde se produce conocimiento, donde la experiencia deja de ser un hecho íntimo para convertirse en un aporte colectivo y comprensible desde las ciencias sociales.

Aplicado al contexto de esta investigación, la experiencia de las mujeres cuidadoras de niños, niñas y jóvenes con discapacidad cognitiva en procesos de inclusión educativa constituye un eje central de comprensión. Se trata de una experiencia profundamente atravesada por múltiples dimensiones: afectivas, sociales, políticas y pedagógicas. Enfrentar las barreras del sistema educativo, asumir el rol de mediadoras entre la escuela y sus hijos e hijas, y sostener cotidianamente la defensa del derecho a la educación, convierte a estas mujeres en sujetos de saber cuya experiencia configura formas particulares de entender el cuidado, la discapacidad y la inclusión. Además, como plantea Thompson (2000), las experiencias deben ser analizadas desde

una perspectiva interseccional que considere cómo el género, la clase, el territorio y las condiciones socioeconómicas modulan y condicionan el modo en que se viven y se narran estas experiencias. Así, la experiencia de las cuidadoras no puede abordarse de manera homogénea, pues está profundamente situada en contextos específicos que marcan diferencias sustanciales en sus trayectorias de vida.

De este modo, recuperar las experiencias de las cuidadoras no solo permite visibilizar una dimensión frecuentemente invisibilizada en los discursos educativos, sino que ofrece una vía para comprender cómo se construyen significados, saberes y resistencias en torno al acompañamiento escolar de niños, niñas y jóvenes con discapacidad cognitiva. La experiencia se convierte así en un lente para leer las prácticas, las emociones y las tensiones que viven estas mujeres, constituyendo un campo fértil para la transformación de las políticas y prácticas inclusivas desde las voces de quienes las viven en carne propia.

En ese sentido, interrogarse por las experiencias de un grupo de mujeres cuidadoras de niños, niñas y jóvenes con discapacidad cognitiva implica no sólo recuperar sus relatos, sino también establecer un marco conceptual que permita comprender el significado profundo de dichas vivencias, especialmente en relación con los procesos de inclusión educativa. En esta perspectiva, es fundamental asumir una concepción de experiencia que trascienda la mera acumulación de hechos o eventos y se sitúe en una dimensión subjetiva, transformadora y situada.

En esta línea, se retoma la propuesta de Larrosa (2003), quien concibe la experiencia como aquello que me pasa, es decir, lo que afecta al sujeto en su interioridad, en contraposición con aquello que simplemente pasa en el mundo exterior. Esta distinción no sólo introduce una dimensión reflexiva y subjetiva en la experiencia, sino que resalta su carácter afectivo, incierto y transformador. Como señala el autor, la experiencia se configura en un movimiento de ida y vuelta

entre lo externo y lo propio, en el cual el sujeto se ve interpelado, afectado y, por tanto, transformado. Desde esta perspectiva, "la experiencia no se hace, sino que se padece", lo que implica que no puede ser planificada ni generalizada como en un experimento, sino que se vive de manera única, irrepetible y contingente (Larrosa, 2003, p. 21).

Este enfoque subraya varios principios que orientan el entendimiento de la experiencia. En *primer lugar*, el principio de subjetividad o reflexividad, que plantea que toda experiencia ocurre en y para un sujeto, lo cual le otorga un carácter singular y no replicable. En *segundo lugar*, el principio de transformación, en tanto que quien atraviesa una experiencia no permanece igual: sus percepciones, sentimientos y concepciones pueden verse alterados de forma significativa. En *tercer lugar*, Larrosa (2003) introduce el principio de pasión, subrayando que la experiencia no se elige ni se diseña, sino que se sufre o se soporta, lo cual resalta su carga emocional y existencial. Finalmente, el principio de incertidumbre pone de relieve que la experiencia se inscribe en el tiempo de la apertura, del "quizá", y no en el tiempo lineal y previsible de la planificación.

Esta comprensión de la experiencia permite dotar de sentido el interés investigativo por los relatos y saberes de las madres cuidadoras, quienes, aunque no forman parte directa del ámbito escolar, sí se encuentran profundamente involucradas en los procesos de inclusión educativa de sus hijos e hijas. Sus trayectorias están marcadas por vivencias que no pueden ser reducidas a datos objetivos o categorías normativas, sino que implican un saber encarnado, situado, que se construye en el tránsito cotidiano por instituciones, relaciones y tensiones educativas. Desde otra perspectiva, Walter Benjamín (1933/2007) advertía sobre la pérdida del valor de la experiencia en la modernidad, al señalar que la experiencia verdadera se aleja del saber técnico, planificado y repetible, y se relaciona más bien con lo narrado, con lo que deja huella, con lo que se transmite entre generaciones. Esta idea es clave al considerar que los saberes de las cuidadoras no siempre

son reconocidos por los discursos académicos o institucionales, pero constituyen una fuente legítima de conocimiento.

Complementariamente, la pedagogía crítica, de Paulo Freire (1970) sostiene que el conocimiento surge de la praxis, es decir, de la reflexión crítica sobre la experiencia vivida. En esta línea, comprender las experiencias de las cuidadoras no es solo una forma de describir la realidad, sino de cuestionarla, de transformarla. Las mujeres cuidadoras no solo *viven* la inclusión educativa, sino que la *producen* y la *reclaman* desde su lugar en el mundo, muchas veces en tensión con un sistema educativo que no las reconoce como actrices legítimas del proceso escolar.

7.4 Enfoque del Cuidado como Categoría Epistemológica

Además, el enfoque del cuidado como categoría epistemológica permite ampliar esta comprensión. Joan Tronto (1993) define el cuidado como una práctica ética y política que implica responsabilidad, atención, competencia y capacidad de respuesta ante la vulnerabilidad del otro. Desde esta mirada, la experiencia de las cuidadoras no puede separarse de su rol en la sostenibilidad de la vida y en la mediación con el sistema educativo. Las madres cuidadoras configuran saberes de resistencia, negociación y protección que se entretajan con las lógicas institucionales y que permiten visibilizar otras formas de relación con el conocimiento, la infancia y la inclusión.

Esta articulación entre experiencia, cuidado y educación se complejiza aún más en el contexto de la discapacidad. Desde el modelo social, la discapacidad no se entiende como una deficiencia individual, sino como el resultado de la interacción entre las condiciones personales y las barreras sociales, culturales y educativas (Oliver, 1996; Palacios, 2008). Por tanto, la experiencia de las cuidadoras debe leerse en relación con las tensiones que enfrentan para

garantizar el derecho a la educación de sus hijos e hijas, en contextos donde persisten múltiples formas de exclusión.

En este sentido, resulta útil integrar la noción de experiencia escolar propuesta por Dubet y Martuccelli (1997), quienes entienden dicha experiencia como la forma en que los actores, tanto individuales como colectivos, articulan diversas lógicas de acción en el contexto educativo. Esta definición, retomada por Díaz y Muñoz (2017), permite comprender la experiencia escolar como un proceso complejo, atravesado por estructuras institucionales, normas sociales y vivencias personales. Así, la experiencia de las cuidadoras en la educación de sus hijos con discapacidad cognitiva se sitúa en un entramado de prácticas, significados y relaciones que exceden el aula y que configuran una forma particular de habitar la escuela desde los márgenes.

Asimismo, Dubet (2011) advierte que la experiencia no debe entenderse únicamente como lo vivido, susceptible de ser descrito desde una mirada comprensiva, sino como una práctica que requiere ser analizada en sus dimensiones cognitivas, normativas y sociales. Es decir, se trata de una actividad que involucra procesos de sentido, resistencia, resignificación y posicionamiento frente a lo real, lo institucional y lo simbólico. Desde esta mirada, el estudio de las experiencias de las cuidadoras permite acceder a una comprensión profunda y situada del modo en que la inclusión educativa es vivida, sentida y construida cotidianamente por quienes acompañan a niños y jóvenes en situación de discapacidad cognitiva. No se trata, por tanto, de acumular relatos individuales, sino de comprender cómo en dichos relatos se configuran saberes, afectos, tensiones y sentidos que interpelan las políticas, prácticas y discursos en torno a la inclusión.

7.5 Categoría Inclusión en Escenarios Educativos

En la misma línea de análisis conceptual y teórico la categoría inclusión en escenarios educativos se ha consolidado como un concepto central en los discursos y políticas

contemporáneas sobre el derecho a la educación, especialmente en contextos donde históricamente se ha excluido a poblaciones con discapacidad. Su comprensión trasciende la mera integración física en el aula, para instalarse como un proceso profundo de transformación institucional, pedagógica, cultural y subjetiva de la escuela, orientado a garantizar el derecho a la educación en condiciones de equidad, justicia y reconocimiento de la diferencia.

Desde esta mirada, la inclusión educativa implica reconfigurar la escuela como un espacio donde todos y todas puedan participar, aprender y desarrollarse plenamente, sin que las diferencias —ya sean cognitivas, sensoriales, sociales, culturales o económicas— sean motivo de exclusión (UNESCO, 2017). Se trata de una propuesta política y ética que interpela las formas tradicionales de organización escolar y pedagógica, desafiando la lógica homogeneizante que históricamente ha definido al sistema educativo.

Autores como Betancourt (2010, 2020), desde una perspectiva latinoamericana, afirman que la inclusión no puede entenderse como un simple acceso o permanencia en el sistema, sino que implica la construcción de condiciones materiales, simbólicas y pedagógicas que favorezcan el aprendizaje significativo, la participación efectiva y la creación de vínculos afectivos dentro de la comunidad educativa. Así, la escuela inclusiva no solo debe eliminar barreras, sino reconocer a los sujetos en sus singularidades y ofrecer respuestas educativas flexibles y contextualizadas.

En esta misma línea, el pensamiento de Skliar (2005) plantea una crítica radical a las formas normalizadoras de la educación. Para este autor, la inclusión debe comprenderse desde la diferencia, no como un obstáculo a superar, sino como una posibilidad para interrogar las prácticas pedagógicas y reconfigurar los vínculos escolares. En la línea de pensamiento de Skliar, la diferencia no es un déficit para corregir, sino un punto de partida para una pedagogía del encuentro con el otro. Desde esta visión, la inclusión se convierte en una práctica profundamente ética,

política y afectiva, que invita a repensar las relaciones de poder, la construcción del saber y la organización de la vida escolar.

Asimismo, Larrosa (2003) aporta una dimensión subjetiva y experiencial al concepto de inclusión, al considerar que la escuela es un lugar donde se producen experiencias significativas que transforman a los sujetos. En este sentido, la inclusión no es solo una cuestión estructural o normativa, sino un proceso vivencial y relacional, en el que cada interacción cotidiana puede devenir en un acontecimiento que produce aprendizajes, vínculos y memorias. La inclusión, desde esta perspectiva, se vive, se siente y se resignifica en la trama compleja de la cotidianidad escolar.

Complementariamente, autores latinoamericanos como Santomé (2010) y Gentili (2011) destacan que los procesos de inclusión educativa deben ser analizados en el marco de las desigualdades estructurales de América Latina, donde la pobreza, la exclusión social, la precarización del trabajo docente y la fragmentación de los sistemas escolares afectan directamente la posibilidad de construir escuelas inclusivas. Para ellos, la inclusión requiere una transformación integral que articule políticas públicas intersectoriales, formación docente crítica, participación comunitaria y un compromiso decidido con los derechos humanos.

Desde esta perspectiva, la inclusión en escenarios educativos debe comprenderse como un proceso colectivo, situado y en permanente construcción, que pone en tensión los límites del sistema educativo tradicional y propone nuevas formas de habitar la escuela. En este proceso, las madres cuidadoras de niños y jóvenes con discapacidad cognitiva juegan un papel fundamental, ya que su experiencia cotidiana con el sistema escolar permite identificar barreras, resistencias, logros y posibilidades para avanzar hacia una verdadera inclusión.

Teniendo en cuenta los conceptos abordados hasta este punto del documento, es importante realizar un acercamiento conceptual y crítico a la categoría de inclusión, con el fin de establecer

las bases analíticas que orientan su relación con la discapacidad y, específicamente, con la inclusión educativa. Entender la inclusión implica no solo identificar sus definiciones y enfoques, sino también develar las tensiones que la atraviesan, sus fundamentos históricos, filosóficos y sociopolíticos, así como su vínculo con las nociones de otredad, diferencia y ciudadanía. En tal sentido, se configura el siguiente análisis a la luz de tres miradas fundamentales del concepto inclusión:

A. Miradas sobre la inclusión: La literatura académica sobre inclusión ha evidenciado que esta categoría surge históricamente como respuesta a contextos de exclusión social persistente. En muchos enfoques, inclusión y exclusión aparecen como polos opuestos (incluir sería lo contrario a excluir), o como procesos interrelacionados en los que la inclusión se define por la superación (o mitigación) de los mecanismos que reproducen la exclusión (Díaz, 2019; Torres, 2023). Este enfoque reactivo permite comprender la inclusión como una construcción situada en contextos históricos y políticos marcados por desigualdades estructurales.

Desde una perspectiva funcionalista, Parsons (1965) definió la inclusión como el proceso mediante el cual los grupos previamente excluidos adquieren ciudadanía o membresía plena dentro de una comunidad. Esta visión, centrada en la integración dentro del orden social existente, presupone la existencia de una estructura normativa a la que los sujetos deben adaptarse. En esa línea, Torres (2023) señala la paradoja que esta concepción genera: en tanto la inclusión depende de criterios previamente establecidos por los grupos dominantes, puede convertirse en un proceso que reafirma la exclusión al exigir formas de adecuación que no reconocen plenamente la diferencia.

En Europa, uno de los antecedentes más influyentes del concepto de exclusión fue desarrollado por Lenoir (1974) en el contexto francés. Lenoir utilizó la noción de excluidos para referirse a personas marginadas por motivos como la pobreza, la discapacidad o la enfermedad mental, quienes, al quedar fuera del sistema de protección social, eran consideradas como un "fuera de sociedad". Su propuesta propició un cambio de enfoque desde lo individual a lo estructural, al visibilizar cómo ciertos grupos eran sistemáticamente dejados al margen de los derechos de ciudadanía y participación (Castel, 1997).

Desde la teoría de los sistemas sociales, Luhmann (1996) introdujo una lectura diferenciada del binomio inclusión/exclusión al situarla en el plano de la comunicación. Para Luhmann, estar incluido en la sociedad es participar en sus sistemas de comunicación: votar, trabajar, intercambiar, amar, ejercer derechos. Así, lo que define la inclusión no es la simple presencia física o jurídica, sino la participación efectiva en los códigos que rigen cada sistema funcional. Como lo señala Torres (2023), “la inclusión ocurre cuando alguien es tenido en cuenta como relevante dentro del sistema de comunicación social” (p. 48). Por su parte, Habermas (2012) ofrece una mirada desde la teoría de la acción comunicativa, en la que la inclusión se concibe como la apertura deliberativa de la comunidad política a los "otros", es decir, a quienes han sido históricamente excluidos o invisibilizados. Para este autor, la inclusión es condición para la legitimidad democrática, en tanto supone la posibilidad de que todas las voces, incluso aquellas que desean permanecer diferentes, sean reconocidas en el espacio público. En este sentido, la inclusión se vincula con una noción de ciudadanía que supera el nacionalismo excluyente y abre paso a comunidades pluralistas, multiculturales y deliberativas (Habermas, 2012).

b. Inclusión, otredad y discapacidad: Las múltiples acepciones del término inclusión remiten inevitablemente a la figura del otro, es decir, a quien se desea incluir, así como también

quien quiere ser incluido. Desde esta perspectiva, la inclusión no es neutra: supone relaciones de poder, configuraciones normativas y representaciones sobre lo que es considerado "normal" o "aceptable". En esta línea, autores como Bauman (2004) advierten que la modernidad tiende a construir al "otro" como amenaza, anomalía o desvío frente a lo socialmente esperado.

En el ámbito de la educación, esta lógica se manifiesta en procesos de rotulación, estigmatización y segregación de quienes no encajan en los parámetros dominantes. La discapacidad, y particularmente la discapacidad cognitiva, ha sido una de las categorías más afectadas por estas dinámicas. Desde una mirada crítica, Skliar (2005) señala que la inclusión muchas veces opera como una forma sofisticada de diferencialismo, donde se celebra la diversidad de forma discursiva, pero se sigue reproduciendo una estructura que señala, clasifica y separa a quienes son "diferentes". Así, la diferencia se convierte en un mecanismo de exclusión simbólica.

En este sentido, el autor plantea que el diferencialismo no solo es una trampa cultural, sino también una trampa educativa. Aunque se alude a la inclusión de la diferencia, en la práctica se mantiene una lógica de "normalización", donde lo diferente es tolerado en tanto no altere el orden establecido. Esto refuerza una concepción instrumental de la inclusión, que más que transformar las estructuras, exige a los sujetos su adaptación a las mismas Skliar (2005).

Desde la teoría crítica, autores como Apple (2006) y Fraser (2008) cuestionan los enfoques integracionistas de la inclusión por considerar que terminan reproduciendo las desigualdades que dicen combatir. La inclusión no puede ser entendida simplemente como una medida técnica o administrativa, sino como un proceso profundamente político, vinculado a la justicia social. En palabras de Fraser (2008), ello implica una redistribución de recursos, una reconstrucción del reconocimiento y una reconfiguración de la representación política.

Así, la inclusión se entiende no como un fin en sí mismo, sino como un síntoma de estructuras sociales que producen exclusión. En esta línea, la apuesta no debe centrarse únicamente en incluir a quienes están fuera, sino en transformar los sistemas que generan y legitiman esas formas de exclusión. Esto requiere un enfoque interseccional que reconozca las múltiples dimensiones que atraviesan la exclusión (género, clase, etnia, discapacidad), así como una pedagogía emancipadora que reconozca las voces de los sujetos históricamente silenciados.

Lo que permite pensar en la **resignificación de la inclusión**, comprendida esta como un proceso continuo mediante el cual las cuidadoras de niños y jóvenes con discapacidad cognitiva reinterpretan, reconstruyen y dotan de nuevos sentidos sus experiencias en los procesos de inclusión educativa de sus hijos e hijas, a partir de los encuentros cotidianos, tensiones, logros, resistencias y frustraciones que enfrentan en los escenarios escolares.

Es en ese sentido, que se interpreta esta categoría a partir de los autores Booth y Ainscow (2015), desde el *Index for Inclusion*, entendiendo esta como un proceso de aumento de la participación y la reducción de las barreras, las cuales se requieren para lograr la transformación de culturas, políticas y prácticas escolares. Las cuidadoras, al interactuar con la escuela, resignifican lo que significa “incluir”, cuestionando estructuras rígidas y participando en la construcción de entornos más accesibles y equitativos. También, Thomas y Loxley (2007) destacan que resignificar la inclusión significa desplazar la idea de la discapacidad como problema “individual” y situarla como un asunto de justicia social, donde la inclusión se reinterpreta en clave de equidad y derechos humanos. Desde esta perspectiva, las cuidadoras resignifican la inclusión al tensionar las prácticas discriminatorias de la escuela, construir redes de apoyo y generar diálogos que promuevan la transformación de las prácticas pedagógicas.

Mitchell (2015) plantea que la resignificación de la inclusión requiere repensar los valores, estructuras y relaciones dentro de las escuelas para que se conviertan en espacios que celebren la diversidad y potencien las capacidades de todos los estudiantes. En este sentido, las cuidadoras resignifican la inclusión al mantener expectativas de participación plena para sus hijos e hijas, convirtiéndose en agentes de cambio en la defensa del derecho a la educación inclusiva.

De esta manera, se van creando nuevos escenarios educativos, los cuales son espacios sociales, culturales y simbólicos donde se configuran las relaciones, interacciones y prácticas vinculadas con los procesos de enseñanza y aprendizaje (Apple, 2006). No se limitan al aula, sino que incluyen la escuela en su conjunto, los patios, los pasillos, las relaciones con docentes, directivos, compañeros y las redes de cuidado que se tejen alrededor de las experiencias educativas.

Según Bourdieu y Passeron (1977), plantean que la escuela es un escenario de reproducción cultural donde las desigualdades sociales pueden mantenerse o transformarse. Para las cuidadoras de niños y jóvenes con discapacidad cognitiva, los escenarios educativos se convierten en espacios de lucha y de negociación en la búsqueda de garantizar el derecho a la educación y a la participación de sus hijos/as. No obstante, Bernstein (2003) afirma que los escenarios educativos son espacios donde se transmiten y reproducen discursos, reglas y regulaciones explícitas e implícitas que moldean la participación de los sujetos, permitiendo o limitando el acceso al conocimiento y la inclusión. En este sentido, los escenarios educativos no son neutrales: son espacios atravesados por relaciones de poder, cultura, género y discapacidad que impactan directamente en las posibilidades de participación de niños y jóvenes con discapacidad cognitiva.

Esta categoría entonces hace referencia al proceso mediante el cual la escuela se transforma en un espacio que reconoce, acoge y valora la diversidad humana, generando condiciones para la participación plena, el aprendizaje significativo y la construcción de vínculos afectivos para todos

y todas, especialmente para los niños, niñas y jóvenes con discapacidad cognitiva. Esta visión supone el tránsito de un enfoque integrador, que se limita a la presencia física en el aula, hacia un enfoque inclusivo que interroga las estructuras pedagógicas, sociales, políticas y culturales que configuran la vida escolar (Ainscow & Booth, 2000; Blanco, 2006).

Autores como Betancourt (2010, 2020) advierten que la inclusión no debe reducirse a una política de acceso, sino que exige transformar las prácticas institucionales y pedagógicas para garantizar la participación activa y equitativa. Para ello, es imprescindible la remoción de barreras físicas, comunicativas, actitudinales y curriculares, así como el fortalecimiento de una cultura institucional que comprenda la diferencia como valor y no como problema. Desde esta perspectiva, la inclusión se construye colectivamente, con el compromiso ético y político de todos los actores escolares.

Asimismo, la inclusión se enmarca en una visión de justicia social que busca responder a las desigualdades estructurales que afectan a los sujetos en condición de discapacidad. Como afirma Skliar (2005), la inclusión es inseparable de la diferencia y la otredad, y por tanto no puede entenderse como una política de normalización, sino como una apertura al reconocimiento de lo diverso como constitutivo del espacio educativo. Esto supone repensar la pedagogía, las relaciones de poder, la organización escolar y el sentido mismo de enseñar y aprender.

Desde América Latina, autores como Diker y Terigi (2001) y Echeita y Sandoval (2002) han contribuido a consolidar una mirada crítica sobre los modelos escolares tradicionales, señalando que la inclusión requiere desestabilizar las lógicas clasificatorias y meritocráticas que excluyen a quienes no se ajustan a los patrones normativos del rendimiento. En este sentido, la inclusión se constituye como una práctica de resistencia frente a las formas escolares hegemónicas, y como una apuesta por construir escuelas más democráticas y participativas. En la misma línea,

Larrosa (2003) propone una lectura de la escuela como espacio de experiencia, donde la inclusión no se agota en una norma o política, sino que se vive y se resignifica en cada encuentro, en cada gesto, en cada vínculo. La inclusión, entonces, se convierte en una experiencia ética y afectiva que transforma a quienes participan de ella, generando memorias, saberes y sentidos compartidos.

Por tanto, los escenarios educativos no son neutros ni homogéneos; son territorios simbólicos y materiales donde se juegan relaciones de poder, identidades, saberes y afectos. Para las cuidadoras de niños y jóvenes con discapacidad cognitiva, estos escenarios pueden representar tanto oportunidades de reconocimiento como espacios de exclusión, dependiendo de las prácticas pedagógicas y del compromiso institucional con los principios de equidad, dignidad y participación (López Melero, 2012; Díaz, 2018). La inclusión, en este marco, no es una meta alcanzada, sino un horizonte en permanente construcción.

7.6 Categoría Discapacidad

Para la investigación es importante el desarrollo conceptual de la discapacidad, el cual ha estado marcado por tensiones y controversias a lo largo del tiempo, sin que exista aún un consenso uniforme sobre su definición. Según Victoria (2013), la comprensión de lo que es y no es la discapacidad está interrelacionada con los acontecimientos sociopolíticos, culturales y económicos que han ocurrido en cada periodo histórico. En este sentido, el alcance de dicho concepto y su configuración en cada época están directamente relacionados con las formas en que las personas interpretan las diferencias y se relacionan con ellas.

Históricamente, los discursos sobre discapacidad han estado mediados por estructuras de pensamiento y de poder dominantes que reproducen estigmas y creencias hegemónicas. Estas formas de entender la discapacidad se han sustentado en una ideología de la normalidad, que establece identidades deseables y esperadas, al tiempo que relega a quienes no encajan en tales

parámetros a una posición marginal. Así, las personas con discapacidad (PCD) han sido históricamente etiquetadas, estigmatizadas y ubicadas en posiciones de inferioridad. En esta línea, Rosato et al. (2009) afirman que “conceptualizar la discapacidad como desviación social implica asignarle una identidad y condición social devaluadas, que se convierten en una faceta central de la existencia y afectan la estructura psíquica del sujeto” (p. 36).

Sin embargo, el concepto de discapacidad ha evolucionado progresivamente, permitiendo su interpretación desde el enfoque de los derechos humanos. Esto ha implicado un cambio sustancial hacia una mirada social, que comprende la discapacidad como el resultado de la interacción entre las personas con deficiencias y las barreras del entorno que limitan su participación plena y efectiva en la sociedad (Organización de las Naciones Unidas [ONU], 2006).

En consecuencia, los discursos contemporáneos han contribuido a actualizar las consideraciones epistemológicas del concepto, dando lugar a nuevas categorías analíticas como diversidad, alteridad y reconocimiento de la diferencia. Estas nociones, aunque en apariencia convergentes, evidencian distinciones conceptuales que invitan a reflexionar críticamente sobre las formas en que percibimos al otro. Como señala Guido (2010), “se hace necesario reconocer la importancia que tienen los otros para el nosotros. El otro se utiliza para definir el territorio propio. [...] El otro también se hace necesario para cuestionar mis propias formas, para enriquecer mi horizonte de lo posible” (p. 22). Desde esta perspectiva, la discapacidad puede comprenderse como una de las múltiples características que configuran la diversidad humana, sin que ello implique una desventaja inherente o una condición inferior.

A pesar de los avances en la significación de la discapacidad desde las ciencias sociales y humanas, persisten dinámicas de clasificación que la ubican como una categoría dentro de sistemas normativos que reproducen relaciones de poder asimétricas. Esta lógica continúa sustentándose en

discursos que confrontan lo "normal" frente a lo "anormal", generando resistencias sociales que validan la desigualdad mediante parámetros estandarizados. No obstante, la trayectoria histórica de la discapacidad refleja procesos de transformación significativos. Las personas con discapacidad han transitado desde contextos de exclusión y marginación hacia escenarios en los que sus derechos comienzan a ser reconocidos. A partir de la década de los noventa, se intensificaron las acciones orientadas a garantizar condiciones de igualdad para esta población, reforzando su reconocimiento como sujetos plenos de derechos y propiciando su participación en los espacios públicos y políticos.

De acuerdo con Victoria (2013), este proceso histórico permite posicionar una mirada más incluyente sobre la diferencia, entendiendo a la sociedad como un tejido diverso. En este marco, Velarde (2012) propone una lectura segmentada de la discapacidad en tres modelos históricos, que permiten comprender su evolución no como hechos aislados, sino como una construcción social compleja que se configura en una secuencia de transformaciones profundas.

Por tanto, la discapacidad cuenta con tres modelos explicativos en donde el abordaje histórico permite comprender cómo su conceptualización ha sido construida socialmente a partir de diversas formas de interpretar la diferencia, el cuerpo, la productividad y la participación social. En este sentido, Velarde (2012) propone una categorización de tres modelos explicativos que han marcado el tratamiento de la discapacidad en distintos momentos históricos: el modelo tradicional o asistencialista, el modelo médico-rehabilitador y el modelo social o de derechos humanos.

A. Modelo tradicional o asistencialista: Este modelo se enmarca en una concepción profundamente influida por creencias religiosas, morales y culturales que interpretan la discapacidad como una forma de castigo divino o de la naturaleza, prueba espiritual o señal de inferioridad, siendo motivo de vergüenza y culpa. En las sociedades premodernas, las personas

con discapacidad eran objeto de compasión o caridad, pero también de exclusión, abandono e incluso eliminación. La mirada dominante situaba a las personas con discapacidad fuera del proyecto de vida colectiva, considerándolas dependientes, incapaces y, por tanto, improductivas y prescindibles (Velarde, 2012).

Durante siglos, esta visión justificó prácticas institucionalizadas como el confinamiento en hospicios, orfanatos o centros religiosos, bajo una lógica paternalista que negaba la autonomía de estas personas. La discapacidad era percibida como una tragedia personal y familiar, lo que consolidó un enfoque asistencialista centrado en el cuidado pasivo, la compasión y la limosna. Esta perspectiva reforzó estereotipos de inferioridad y legitimó políticas públicas fragmentadas, sin participación efectiva de los sujetos implicados.

B. Modelo médico-rehabilitador: Con el avance de la medicina moderna, especialmente a partir del siglo XIX, surge un nuevo paradigma que entiende la discapacidad desde una mirada clínica. El modelo médico-rehabilitador ubica el foco en el cuerpo o la mente del individuo como “problema” a corregir, medir o normalizar. Bajo esta lógica, la discapacidad es entendida como una deficiencia o anormalidad funcional que debe ser evaluada, tratada o rehabilitada, con el fin de lograr una aproximación al ideal de normalidad (Velarde, 2012).

Este enfoque condujo al desarrollo de instrumentos de clasificación, diagnósticos estandarizados, escalas de funcionalidad y procedimientos terapéuticos destinados a la corrección de las “limitaciones”. Aunque trajo consigo avances en la atención especializada y abrió caminos hacia la inclusión educativa y laboral, también generó consecuencias negativas: la patologización del sujeto, la medicalización de su experiencia de vida y la subordinación a saberes técnicos, con escasa atención a sus contextos sociales y culturales. A pesar de su carácter tecnocrático, este modelo permanece vigente en muchas políticas públicas contemporáneas, donde los derechos y

servicios dependen del cumplimiento de criterios diagnósticos que siguen ubicando a la persona con discapacidad en una posición subordinada frente al sistema de salud y asistencia social.

C. Modelo social o de derechos humanos: El modelo social de la discapacidad emerge como una respuesta crítica a las limitaciones de los enfoques anteriores, especialmente desde la segunda mitad del siglo XX, en el marco de los movimientos sociales por los derechos civiles y el reconocimiento de las diversidades. Este modelo desplaza el énfasis del cuerpo individual a las barreras sociales, culturales, físicas y actitudinales que impiden la plena participación de las personas con discapacidad en la vida comunitaria (Velarde, 2012).

Desde esta perspectiva, la discapacidad no reside en el individuo sino en la interacción entre sus características personales y un entorno que no garantiza condiciones de equidad. Por tanto, el problema no es la deficiencia, sino la discriminación estructural, la falta de accesibilidad, los prejuicios y las políticas excluyentes. Esta concepción fue formalmente adoptada por la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (ONU, 2006), que reconoce a estas personas como titulares plenos de derechos y promueve la eliminación de barreras para su participación activa.

El modelo social y de derechos humanos impulsa una transformación del paradigma normativo, reconociendo el valor de la diversidad funcional, la autodeterminación, la participación política, la educación inclusiva y el acceso universal. También ha promovido un enfoque interseccional que articula la discapacidad con otras categorías sociales como género, clase, etnia o territorio, visibilizando múltiples formas de exclusión y resistencia. La evolución histórica del concepto de discapacidad refleja un tránsito complejo desde enfoques caritativos y clínicos hacia una mirada integradora basada en derechos. Este recorrido evidencia cómo cada modelo ha respondido a contextos históricos y estructuras de poder específicas, consolidando o cuestionando

narrativas que impactan directamente la vida de las personas con discapacidad. Comprender esta trayectoria no solo permite dimensionar las transformaciones en la forma de nombrar y tratar la discapacidad, sino que también plantea retos para avanzar hacia una sociedad más inclusiva, equitativa y justa.

El llamado modelo de prescindencia comprende el periodo que va desde la antigüedad hasta la Edad Media y se caracteriza por una visión profundamente excluyente frente a la discapacidad. En este marco, las personas con discapacidad (PcD) eran consideradas improductivas, peligrosas o simplemente prescindibles para la vida social y política. Esta actitud de exclusión, según Palacios (2008), puede comprenderse a partir de dos supuestos principales: por un lado, las causas atribuidas a la discapacidad se relacionaban con elementos religiosos o demonológicos; por otro lado, se cuestionaba su valor social, al considerarse que las PcD no aportaban nada significativo a la colectividad.

En las civilizaciones antiguas, como la griega y la romana, se manifestaban prácticas de eliminación o exclusión explícita. En la Grecia clásica, el culto a la belleza corporal, la armonía y la salud justificaba prácticas como el infanticidio de recién nacidos con deformidades o condiciones congénitas. Este tipo de prácticas respondía no solo a creencias religiosas, sino también a ideales filosóficos sobre la perfección del cuerpo y el alma (Davis, 2006). Por su parte, en Roma se desarrollaron mecanismos legales como la “curatela”, mediante la cual se asignaba a un curador la administración de los bienes de personas con discapacidades mentales o intelectuales, entendidas como “privadas de razón”. Así, se institucionalizaba su exclusión jurídica bajo el argumento de protección, pero en realidad se les despojaba de autonomía (Padilla, 2010).

La discapacidad era concebida como signo de impureza o castigo divino. En este sentido, algunas prácticas llegaban al extremo de la violencia física, como la castración de personas

consideradas poseídas o impuras. Palacios (2008) señala que esta concepción también diferenciaba entre discapacidad congénita y adquirida: mientras los nacidos con discapacidad eran eliminados o abandonados, los que adquirirían limitaciones en el contexto de guerra (por ejemplo, soldados mutilados) eran recompensados por su servicio patriótico, desligando así su condición de cualquier lectura demonológica o punitiva.

Otro fenómeno particular de la antigüedad fue el uso de las PcD (personas con discapacidad) como objeto de entretenimiento. Según Palacios (2008), en las cortes romanas se promovía un mercado de compra de personas con deformidades o condiciones consideradas “bizarro”, quienes eran presentadas como fenómenos, amuletos o seres con supuestos poderes sobrenaturales. Esta práctica muestra cómo la discapacidad se reducía a una lógica de exotización y deshumanización, reforzando estereotipos que aún persisten en algunos discursos contemporáneos.

Con la llegada del cristianismo en el siglo IV d.C., se empieza a producir una transformación en la percepción de la discapacidad. Aunque persiste el estigma, se transita de un enfoque eugenésico hacia un modelo de marginación, en el cual se reconocen ciertos derechos básicos a las PcD, como la vida. El cristianismo promovió edictos contra el infanticidio y una visión más compasiva hacia los enfermos y niños con discapacidad. Sin embargo, esta compasión no logró eliminar las prácticas de abandono, mendicidad forzada y confinamiento en instituciones de caridad, como orfanatos o asilos, cuyas condiciones eran muchas veces precarias y mortales para quienes allí vivían (Palacios, 2008).

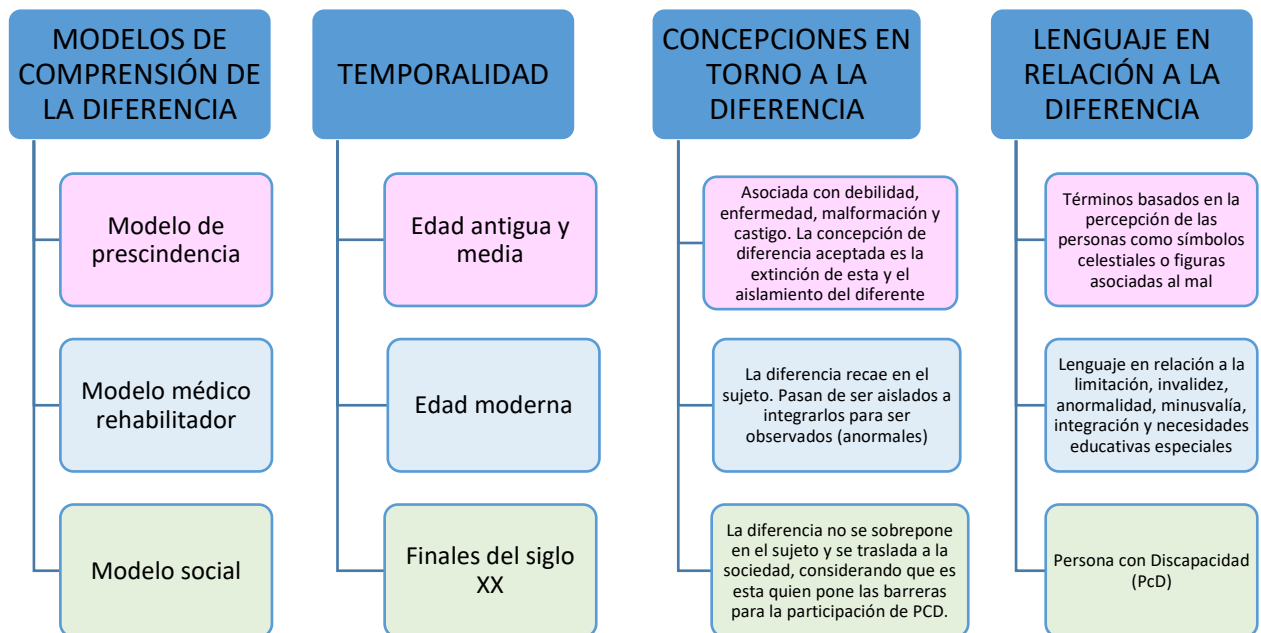
Durante la Edad Media, se consolidó un discurso demonológico que vinculaba la discapacidad, especialmente la de tipo mental, con la presencia del mal. Este periodo culminó con la Inquisición, en la cual, como lo señala Foucault (2006), las personas con enfermedades mentales

fueron consideradas la encarnación del demonio. La “anormalidad” comenzó a ser vigilada y controlada, y las PcD eran percibidas como amenazas sociales. Esta lógica de exclusión se institucionalizó a través de prácticas punitivas, médicas y religiosas, que se articulaban en un mismo sistema de control.

En suma, el modelo de prescindencia se caracteriza por una concepción profundamente negativa de la discapacidad, articulada en torno a discursos religiosos, jurídicos y culturales que legitimaban su exclusión. Como lo plantea Davis (2006), la historia de la discapacidad ha sido la historia de una “normalidad construida”, que requiere siempre de un otro marginal para definirse a sí misma. En este sentido, la prescindencia no solo significa marginación física, sino también simbólica, jurídica y social, constituyendo uno de los cimientos históricos de la exclusión estructural de las PcD.

Figura 4

Análisis de los modelos y conceptos de la discapacidad



En relación a los modelos de comprensión de la diferencia, la escuela como escenario de la educación, es reconocida como espacio de creación y mantenimiento de imaginarios en cada época, en la que convergen prácticas que resultan del significado construido sobre esta; en este sentido la escuela en su forma de relacionarse con las diferencias, ha pasado por experiencias de exclusión (no permite la diferencia), segregación - modelo de Educación Especial (escuelas especiales diferenciadas de las regulares) de integración -modelo de Integración Escolar (la escuela como espacio común con aulas para estudiantes con necesidades educativas especiales) y más recientemente como lo señala García (2020) la cuestión de las diferencias, y su acogida en la escuela, se anida con mucha fuerza bajo la propuesta de la educación inclusiva (educación para todas y todos, sin discriminación).

En la actualidad, la inclusión se ha asumido como de los grandes retos desde las agendas políticas globalizadas y locales, lo que se puede apreciar en apuestas como las que se promueven desde los Objetivos de Desarrollo Sostenible, que en relación directa a la educación, plantea el compromiso de garantizar “una educación inclusiva, equitativa y de calidad” y promover “el aprendizaje durante toda la vida para todos”, estando entre las metas propuestas para 2030: eliminar las disparidades de género en la educación y garantizar el acceso en condiciones de igualdad de las personas vulnerables, incluidas las personas con discapacidad, los pueblos indígenas y los niños en situaciones de vulnerabilidad, a todos los niveles de la enseñanza y la formación profesional y entre otras, construir y adecuar instalaciones escolares que respondan a las necesidades de los niños y las personas discapacitadas y tengan en cuenta las cuestiones de género, y que ofrezcan entornos de aprendizaje seguros, no violentos, inclusivos y eficaces para todos.

7.6.1 Modelo médico o de rehabilitación. En suma, otro concepto que aporta a la discusión conceptual es el modelo médico o de rehabilitación, este se consolida en la primera mitad del siglo XX, como parte de un cambio de paradigma en la forma de concebir la discapacidad. Dos factores clave impulsaron esta transformación: por un lado, las secuelas de la Primera Guerra Mundial y el elevado número de soldados mutilados; por otro, el surgimiento de políticas laborales y de seguridad social que comenzaron a reconocer a las personas con discapacidad (PcD) como sujetos de atención por parte del Estado. Estos elementos propiciaron un desplazamiento en la interpretación de la discapacidad: se dejó de considerar como un castigo divino o fenómeno sobrenatural para entenderse desde una perspectiva biomédica, centrada en la enfermedad, el déficit y la rehabilitación funcional (Oliver, 1990).

En este contexto, el cuerpo de la persona con discapacidad se convierte en objeto de intervención técnica y médica. La discapacidad se concibe como un problema individual, asociado a una deficiencia física, sensorial o mental que debe ser corregida o, al menos, compensada. Así, como señala Palacios (2008), el objetivo del modelo es “forzar la desaparición o el ocultamiento de la diferencia que la misma discapacidad representa” (p. 42), pues se entiende que solo mediante su normalización la persona puede aspirar a ser socialmente aceptada. La utilidad de las PcD se medía, entonces, por su capacidad para adaptarse, rehabilitarse y acercarse al estándar hegemónico de lo considerado “normal”.

Sin embargo, el siglo XX también estuvo marcado por episodios profundamente oscuros respecto a la dignidad humana de las PcD. Uno de los más atroces ocurrió durante el régimen Nazi, cuando se ejecutaron programas de investigación y de exterminio sistemáticos —como la Aktion T4— dirigidos a personas con discapacidad, especialmente aquellas con trastornos mentales. Amparados en una ideología eugenésica de “mejoramiento de la raza”, los Nazis retomaron

principios del modelo de prescindencia, eliminando a quienes eran considerados improductivos, imperfectos o “indignos de vivir” (Padilla, 2010; Foucault, 2006). Este suceso trascendental y lamentable en la historia de la humanidad, evidencia cómo las bases del modelo médico, cuando se despojan de una perspectiva ética y de los derechos humanos, pueden derivar en formas de violencia estructural, eugenésica y genocida.

La consolidación del modelo médico conllevó a la expansión de dispositivos institucionales y herramientas de intervención que buscaban la recuperación, readaptación o inserción de las PcD en la vida productiva. La medicina, la psiquiatría, la psicología, la fisioterapia y la pedagogía especial adquirieron un lugar central en este proceso. Como lo sostiene Barton (1998), la rehabilitación, basada en el capacitismo, se volvió una condición para la normalización, pero también una forma de control, pues subordinaba la integración social a la eficacia del tratamiento. Así, surgieron estructuras como el trabajo protegido, la asistencia pública y, especialmente, la educación especial, concebida como un espacio paralelo al sistema educativo regular para la atención de niños con discapacidades físicas, sensoriales o cognitivas.

La educación especial fue pensada no como un derecho, sino como una herramienta auxiliar de la intervención médica, psiquiátrica y psicológica. Lejos de favorecer la inclusión, legitimó la segregación bajo el argumento de atención especializada, institucionalizando a los niños y adultos con discapacidad en centros educativos diferenciados. Tal como advierte Goffman (1961), este tipo de instituciones funcionaban como “instituciones totales”, donde la identidad del sujeto era redefinida en función de su déficit, y donde el control de su cuerpo y comportamiento pasaba a manos de los profesionales.

En este modelo, los médicos, terapeutas y especialistas no solo diagnosticaban, algunos medicaban, sino que dirigían aspectos fundamentales de la vida de las PcD: su educación, su

movilidad, sus posibilidades laborales y sus vínculos sociales. Esto implicaba, como señala Palacios (2008), que “el médico termina dirigiendo la vida y las elecciones de las personas con discapacidad” (p. 46). Desde esta lógica, la diferencia se convierte en un desvío a corregir, y la intervención técnica adquiere un carácter casi absoluto sobre la subjetividad del individuo.

Aunque el modelo médico permitió visibilizar ciertas necesidades específicas y generar avances en términos de salud, rehabilitación y atención especializada, también contribuyó a la estigmatización, a la segregación educativa y al reforzamiento de prácticas excluyentes. Como lo plantea Davis (2006), el concepto moderno de discapacidad surgió de una obsesión por medir, clasificar y controlar el cuerpo y la inteligencia, en función de un ideal de normalidad que excluye la diversidad humana. Este enfoque reduccionista será ampliamente cuestionado en décadas posteriores con el surgimiento del modelo social de la discapacidad, que desplaza el foco del individuo al entorno.

7.6.2 Modelo Social de la Discapacidad. Aparece también el modelo social de la discapacidad que surge en la década de 1960, en un contexto de intensas transformaciones sociales y políticas, particularmente influenciado por el Movimiento de Vida Independiente (*Independent Living Movement*) en Estados Unidos. Este movimiento fue impulsado desde la Universidad de California en Berkeley por Ed Roberts, un estudiante con discapacidad motora que, al exigir condiciones dignas para estudiar y vivir dentro del campus, se convirtió en un referente de la lucha por los derechos civiles de las personas con discapacidad (Shakespeare, 2006).

A diferencia del modelo médico, que centra la discapacidad en el individuo y sus limitaciones físicas o mentales, el modelo social plantea un giro paradigmático al ubicar el origen de la discapacidad no en el cuerpo del sujeto, sino en las barreras sociales, culturales y arquitectónicas que impiden su plena participación en la vida comunitaria. En esta perspectiva, la

discapacidad se entiende como una construcción social que resulta de la interacción entre las personas con deficiencias y un entorno que no está preparado para incluirlas (Oliver, 1990).

Este modelo encuentra eco en otros movimientos sociales contemporáneos, como el feminismo, el antirracismo y los movimientos por los derechos LGBTIQ+, los cuales también denuncian estructuras de exclusión y opresión. Según Toboso y Arnau (2008), la articulación entre estos movimientos fortaleció la concepción de la discapacidad como una cuestión de derechos humanos y de justicia social, promoviendo la autonomía, la autodeterminación y la participación activa de las personas con discapacidad en la sociedad. En este sentido, el modelo fue fundamental para consolidar el tránsito desde una mirada asistencialista y paternalista hacia una visión basada en derechos. Esto se evidencia en instrumentos jurídicos como la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (CDPD) de la ONU (2006), que reconoce que "la discapacidad es el resultado de la interacción entre las personas con deficiencias y las barreras debidas a la actitud y al entorno" (Naciones Unidas, 2006, Art. 1).

Este enfoque ha tenido una influencia significativa en el diseño de políticas públicas inclusivas, promoviendo principios como la accesibilidad universal, los ajustes razonables, la participación efectiva y la igualdad de oportunidades. Sin embargo, también ha sido objeto de críticas por parte de autores como Shakespeare (2013), quien señala la necesidad de una visión más integradora que considere tanto los factores sociales como los elementos corporales y de salud, dando lugar a modelos interseccionales o biopsicosociales. En definitiva, el modelo social representa una ruptura con las perspectivas tradicionales, al desplazar el foco desde el déficit individual hacia las condiciones estructurales de exclusión, y al reconocer a las personas con discapacidad como sujetos de derechos y no como objetos de cuidado o tratamiento.

En suma, el abordaje teórico-conceptual presentado permitió comprender la discapacidad cognitiva no como una condición individual aislada, sino como una experiencia profundamente relacional, atravesada por estructuras históricas, sociales y culturales que configuran tanto las prácticas de cuidado como las formas de inclusión o exclusión en los escenarios educativos. Al reconocer el papel central de las cuidadoras, se visibilizan las desigualdades y responsabilidades históricamente asignadas al género en los procesos de acompañamiento y sostenimiento de la vida. Asimismo, la revisión crítica de los modelos de discapacidad evidencia la necesidad de superar paradigmas prescindentes y médicos hacia una perspectiva social y de derechos que reconozca la diversidad humana y promueva transformaciones reales en las políticas y prácticas educativas. Finalmente, la inclusión resignificada no se limita a la presencia física en el aula, sino que implica un compromiso ético y político por garantizar el reconocimiento, la participación y el aprendizaje significativo de todos y todas, particularmente de quienes han sido históricamente marginados del sistema escolar.

Capítulo III. METODOLOGÍA

La presente investigación se inscribe en el enfoque cualitativo, dado que su propósito principal es comprender las experiencias, significados y saberes construidos por un grupo de madres cuidadoras de niños, niñas y jóvenes con discapacidad cognitiva, particularmente con síndrome de Down, en relación con los procesos de inclusión educativa. A diferencia de los estudios cuantitativos, centrados en la medición y generalización de variables, el enfoque cualitativo privilegia la comprensión profunda de los fenómenos sociales desde la perspectiva de los propios sujetos, reconociendo el carácter situado, complejo y dinámico de sus vivencias (Denzin & Lincoln, 2018). Este enfoque permite acceder a la subjetividad, a los significados y a

las formas en que las personas interpretan su mundo cotidiano, lo que resulta especialmente pertinente para el estudio de la discapacidad y el cuidado desde las voces de las madres cuidadoras.

En coherencia con este enfoque, la investigación se orienta desde el paradigma hermenéutico, que concibe el conocimiento como un proceso interpretativo de los sentidos que los sujetos atribuyen a sus experiencias, acciones y contextos. La hermenéutica, más que explicar la realidad a partir de leyes universales, busca comprender los mundos de vida (Lebenswelt) de las personas, interpretando los significados que emergen en sus narrativas y prácticas sociales (Gadamer, 1998). Este paradigma resulta especialmente adecuado cuando se investiga con grupos históricamente invisibilizados, como las madres cuidadoras, cuyas experiencias cotidianas de acompañamiento y resistencia han sido poco reconocidas por el sistema educativo y las políticas públicas. Así, la investigación busca dar voz a estas mujeres, reconocer su saber situado y comprender cómo, desde sus experiencias, contribuyen a la construcción de prácticas escolares más equitativas y sensibles a la diferencia.

Desde esta lógica interpretativa, se adopta el enfoque narratológico como estrategia metodológica central. Este enfoque parte de la premisa de que las personas comprenden y comunican su experiencia mediante narraciones; relatar es, en sí mismo, un acto de construcción de sentido (Clandinin & Connelly, 2000). Las narrativas no son simples descripciones de hechos, sino expresiones simbólicas de cómo los sujetos viven, recuerdan y resignifican sus trayectorias vitales. En el caso de las madres cuidadoras, narrar implica ordenar la experiencia del cuidado, la educación y la maternidad en torno a la discapacidad cognitiva, revelando los significados profundos que otorgan a sus prácticas y a sus vínculos con la escuela. La investigación narrativa,

por tanto, no busca verificar hipótesis, sino construir conocimiento a partir de los relatos de quienes viven el fenómeno, reconociendo el valor epistémico de la experiencia.

El enfoque narratológico también se configura como una herramienta de empoderamiento, pues al narrar su historia, las participantes reconstruyen su identidad, visibilizan su voz y otorgan legitimidad a saberes tradicionalmente marginados del discurso académico. Tal como lo señalan Bolívar, Domingo y Fernández (2001), el relato de vida permite comprender “cómo las personas se definen a sí mismas, dan sentido a su pasado y proyectan su futuro” (p. 20). En esta investigación, las narraciones de las madres cuidadoras no solo aportan información sobre sus trayectorias personales, sino que constituyen un espacio de reconocimiento y reflexión colectiva sobre el valor del cuidado como práctica social, ética y política.

El relato de vida se adopta como el principal instrumento de recolección de información, dada su capacidad para recuperar la experiencia humana en su dimensión temporal, emocional y simbólica. Esta técnica cualitativa posibilita reconstruir los procesos vitales de las participantes, explorando los momentos significativos de su vida vinculados con la maternidad, el cuidado, la educación de sus hijos e hijas y las relaciones establecidas con las instituciones escolares (Bertaux, 2005). A través del relato, las madres cuidadoras revelan no solo los hechos vividos, sino también los significados, emociones y aprendizajes que han emergido de sus experiencias, configurando así una memoria colectiva del cuidado y de la inclusión educativa.

El uso de los relatos de vida en el contexto de esta investigación responde al propósito de comprender las experiencias, significados y saberes contruidos por las madres cuidadoras, con el fin de resignificar su rol en la construcción de prácticas escolares más equitativas. Este método permite identificar cómo las mujeres han afrontado las barreras sociales, institucionales y

culturales que dificultan la inclusión, y cómo han elaborado estrategias de acompañamiento, resiliencia y diálogo con los docentes y las comunidades educativas. En este sentido, el relato de vida se convierte en una herramienta dialógica que pone en relación la experiencia individual con los marcos sociales que la configuran, reconociendo que toda historia personal está atravesada por contextos históricos, culturales y de poder (Goodson, 2013).

La recolección de la información se realizará mediante entrevistas narrativas semiestructuradas, que propiciarán un ambiente de confianza y apertura para que las participantes puedan expresar libremente sus vivencias. Cada encuentro se desarrollará bajo principios éticos de consentimiento informado, confidencialidad y respeto por la voz de las participantes, garantizando su autonomía y reconocimiento como coautoras del proceso investigativo. El análisis de las narrativas se orientará mediante las categorías seleccionadas y la identificación de categorías emergentes relacionadas con los sentidos del cuidado, la inclusión educativa, las representaciones sociales de la discapacidad y los procesos de agencia de las madres cuidadoras.

Finalmente, el valor del enfoque narratológico y de los relatos de vida radica en su potencial para humanizar la investigación y construir conocimiento situado. A través de las historias de las madres cuidadoras, es posible comprender la inclusión educativa no solo como un principio normativo, sino como una práctica viva que se teje en la cotidianidad, en los vínculos afectivos y en las luchas por la dignidad. Este enfoque reconoce que la transformación de las prácticas escolares hacia escenarios más justos y sensibles a la diferencia requiere escuchar las voces de quienes históricamente han sostenido la educación desde el cuidado, la esperanza y la resistencia. Así, los relatos de vida se erigen como una vía para transformar el conocimiento y la acción

educativa, articulando la experiencia humana con la reflexión crítica sobre la inclusión y el reconocimiento del otro.

8.1 Selección de Participantes:

La selección de las participantes en esta investigación se realizó mediante un muestreo intencional, propio de los estudios cualitativos, que privilegia la identificación de sujetos que poseen experiencias significativas y relevantes en relación con el fenómeno de estudio (Patton, 2015). Este tipo de muestreo no busca la representatividad estadística, sino la profundidad y riqueza de los relatos que permitan comprender los significados, emociones y aprendizajes contruidos por las madres cuidadoras frente a la inclusión educativa de sus hijos e hijas con discapacidad cognitiva. En este sentido, se priorizó la participación de mujeres que, desde su experiencia cotidiana de cuidado, pudieran ofrecer perspectivas diversas y contextualizadas acerca de los desafíos, tensiones y resignificaciones que acompañan los procesos de inclusión escolar.

La decisión de trabajar con siete madres cuidadoras responde al propósito de mantener una muestra manejable que permita un acompañamiento profundo y personalizado, en coherencia con la metodología narrativa y con el principio de saturación teórica, es decir, hasta el punto en que los relatos comienzan a mostrar recurrencias, patrones o contrastes significativos en los significados contruidos. Esta elección, además, responde al carácter interpretativo y reflexivo del enfoque hermenéutico, que busca comprender la singularidad de cada historia, sin perder de vista los vínculos y sentidos compartidos entre ellas.

CRITERIOS DE INCLUSIÓN: Para la selección de las participantes, se definieron criterios de inclusión que garantizaran la pertinencia y coherencia con los objetivos del estudio:

a) Ser cuidadora principal del niño, niña o joven con discapacidad cognitiva, es decir, asumir de manera directa y cotidiana las responsabilidades asociadas al acompañamiento emocional, educativo y social.

b) Tener un hijo o hija con diagnóstico de discapacidad cognitiva, particularmente con síndrome de Down, cuya trayectoria educativa se encuentre activa dentro del sistema educativo formal.

c) Pertenecer a diversos contextos educativos, incluyendo instituciones públicas y privadas, con el propósito de explorar la pluralidad de experiencias, prácticas y condiciones institucionales que inciden en la inclusión.

d) Representar diferentes etapas del ciclo vital de los hijos e hijas, abarcando desde la infancia hasta la juventud, lo cual permite identificar cómo se transforman las prácticas y significados del cuidado a lo largo del tiempo.

e) Contar con un mínimo de un año de experiencia en el acompañamiento escolar, de manera que las participantes hayan tenido suficiente interacción con las instituciones educativas y puedan reflexionar críticamente sobre su vivencia.

f) Demostrar disposición, apertura y capacidad para narrar su experiencia de vida, reconociendo que el proceso narrativo exige confianza, introspección y voluntad de compartir vivencias personales en un espacio ético y respetuoso. Aquí está la respuesta a la pregunta que la tutora hace en la parte de abajo

La selección se llevó a cabo mediante contacto con una fundación de enfoque terapéutico – educativo y redes comunitarias del territorio donde se desarrollará la investigación, garantizando el respeto por la autonomía y la participación voluntaria. Se invitó a las madres cuidadoras que cumplieran los criterios mediante una carta de consentimiento informado, en la cual se explicaron los objetivos del estudio, los alcances del uso de los relatos y las condiciones éticas de confidencialidad y protección de datos personales.

CRITERIOS DE EXCLUSIÓN: De forma complementaria, se establecieron criterios de exclusión para mantener la coherencia metodológica y la calidad de la información:

a) Madres o cuidadoras que no cumplan el rol principal en la atención cotidiana del niño, niña o joven con discapacidad cognitiva.

b) Madres que manifiesten dificultades significativas para comunicarse o expresar su experiencia narrativa, impidiendo el desarrollo adecuado de la historia de vida.

c) Cuidadoras que no otorguen consentimiento informado o no deseen participar de manera voluntaria.

d) Madres con una experiencia escolar menor a un año, dado que no tendrían del tiempo suficiente para reflexionar sobre las interacciones sostenidas con el sistema educativo.

El proceso de contacto se realizó de manera respetuosa y empática teniendo en cuenta las cargas emocionales y laborales que suelen acompañar la vida de las madres cuidadoras. Se buscó establecer vínculos de confianza, reconociendo que la disposición a compartir sus historias constituye un acto de generosidad y resistencia frente a las estructuras sociales que las han

invisibilizado. En este sentido, la relación investigadora-participante se concibe como un encuentro dialógico y horizontal, en el que ambas partes construyen conocimiento de manera conjunta, desde una epistemología del cuidado y la alteridad (Boff, 2002; Quintero et al., 2020).

El uso de los relatos de vida como técnica principal de recolección de datos requiere un proceso cuidadoso de preparación y acompañamiento. Por ello, la guía de preguntas se construyó con base en los objetivos de la investigación, las categorías de análisis derivadas del marco teórico y la revisión de antecedentes, priorizando la formulación de preguntas abiertas, flexibles y empáticas, que favorezcan la expresión libre y auténtica de las narradoras. Estas entrevistas narrativas serán semi estructuradas y desarrolladas en encuentros individuales, donde se respeten los tiempos, silencios y emociones de cada participante, en un ambiente de escucha activa y contención emocional.

El propósito de esta fase metodológica no es solo recopilar información, sino reconstruir y dignificar las voces de las madres cuidadoras como sujetas políticas y epistémicas. Sus relatos de vida constituyen una vía para comprender la manera en que el cuidado se convierte en una práctica social y educativa transformadora, capaz de cuestionar las lógicas excluyentes del sistema escolar. De esta forma, la selección de las participantes trasciende el criterio técnico para convertirse en un acto ético y político de reconocimiento, coherente con el propósito central de la investigación: comprender las experiencias, significados y saberes construidos por las madres cuidadoras, resignificando su papel en la construcción de prácticas educativas más equitativas, humanas y sensibles a la diferencia.

8.2 Construcción de la información y análisis

El análisis de la información se desarrollará a través de una **matriz de análisis narrativo**, que permitirá identificar núcleos de sentido, categorías emergentes, tensiones y resignificaciones presentes en los relatos. Este proceso se realizará de manera inductiva, abierta y reflexiva, respetando la unicidad de cada historia, pero también reconociendo patrones compartidos y contradicciones significativas. En suma, esta investigación se estructura desde una epistemología del cuidado y la alteridad, que reconoce a las madres cuidadoras no como objetos de estudio, sino como sujetas de conocimiento, cuyas voces aportan a la comprensión crítica y situada de la inclusión educativa. A través de sus relatos de vida, se busca no solo visibilizar sus experiencias, sino también aportar a la construcción de propuestas pedagógicas, institucionales y políticas más sensibles a la diferencia y al derecho al cuidado.

La matriz categorial está construida a partir de los siguientes elementos:

- Es una investigación cualitativa, nace desde la línea de investigación de escuela y diferencia del CINDE; tiene un enfoque narratológico a partir del cual se aplica la técnica de relatos de vida a 7 madres cuidadoras; se espera construir a la luz de dichas narraciones, elementos claves que contribuyan a fortalecer los procesos de inclusión en la educación a partir del interés investigativo que parte de la categoría inclusión dentro del escenario educativo, razón por la cual la presente investigación lleva por nombre “Voces del cuidado: Experiencias de inclusión educativa desde madres cuidadoras de niños, niñas y jóvenes con discapacidad cognitiva (síndrome de Down)”.

- Las categorías seleccionadas a continuación, permiten aportar al análisis de esas narrativas de vida un elemento clave discursivo que permita profundizar y reconocer estos elementos vivenciales como parte de la transformación y el cambio que se debería movilizar frente

a la temática y comprender desde distintas lógicas y experiencias a la otredad, segregada y menoscabada por asuntos politizantes y de poder.:

- **Categoría Cuidado y Rol de Cuidadora:**

El cuidado como una práctica social, cultural y relacional que implica la atención, protección y apoyo de una persona hacia otra en situación de dependencia, generando de esta manera vínculos afectivos y significados que configuran tanto a quien cuida como a quien es cuidado (Tronto, 1993; Williams, 2001). La elección de esta categoría, como base de la investigación, se da porque en el caso de las cuidadoras de niños y jóvenes con discapacidad cognitiva, el cuidado se convierte en una experiencia compleja atravesada por tensiones de género, relaciones de poder, resignificaciones personales y transformaciones en la vida cotidiana de las mujeres que asumen este rol (Bourke et al., 2010; Quintero et al., 2020).

Por otra parte, el rol de cuidadora se configura con la cotidianidad que emerge de las acciones de acompañar, asistir y defender los derechos de sus hijos e hijas con alguna discapacidad cognitiva e incluso física en diversos escenarios, siendo la escuela uno de los más significativos. Este rol, asumido mayoritariamente por mujeres, se encuentra condicionado por expectativas culturales y sociales que las sitúan como principales responsables del bienestar y el desarrollo de sus hijos e hijas (Ortiz, 2014; Quintero et al., 2020), generando transformaciones en sus proyectos de vida, sus subjetividades y sus redes de apoyo (Díaz & Ramírez, 2022; Cárdenas, 2019).

Tabla 1.

<i>Categoría cuidado y rol de cuidadoras</i>		
Subcategoría o Dimensión	Aspecto o Indicador	Preguntas orientadoras de la entrevista
Estrategias de cuidado y apoyo	Identificación de prácticas cotidianas de cuidado y acompañamiento escolar	- Cuénteme cómo es un día normal en su vida cuidando de su hijo/hija y acompañándolo/a en la escuela.
Redes de apoyo y participación	Presencia y calidad de redes de apoyo familiares, comunitarias e institucionales.	- ¿Quiénes le han apoyado en este camino? ¿Cómo ha sido ese apoyo?
Subjetividad femenina y cuidado	Impacto emocional y relacional de las cuidadoras por su rol.	- ¿Qué cambios siente que ha tenido en su vida al ser cuidadora a su hijo/hija con discapacidad?
Impacto en proyectos personales	Cambios en metas personales a partir de ser cuidadora de su hijo/a con discapacidad y el acompañamiento en los procesos escolares.	- ¿Qué aspectos o rutinas han cambiado al ser madre cuidadora de su hijo/a con discapacidad?

- **Categoría Discapacidad Cognitiva como Experiencia Relacional**

La discapacidad cognitiva como experiencia relacional se comprende desde el modelo social de la discapacidad (Shakespeare, 2006; ONU, 2006), entendiendo que la discapacidad no reside únicamente en las limitaciones individuales, sino que se construye en la interacción con las barreras físicas, sociales, culturales y actitudinales del entorno, las cuales limitan la participación plena de las personas en igualdad de condiciones. Para Barton (2001) y Oliver (1990), la discapacidad es una construcción social que emerge de las relaciones entre las personas y las

estructuras que generan exclusión, desigualdad y discriminación. Por lo tanto, la discapacidad se vive y resignifica en contextos específicos, como el educativo, donde las cuidadoras experimentan tensiones y desafíos al acompañar a sus hijos e hijas con discapacidad cognitiva mientras enfrentan prácticas escolares que oscilan entre la inclusión y la exclusión.

Desde el enfoque relacional de la discapacidad, la experiencia de las cuidadoras se sitúa como un proceso dinámico en el que se negocian significados, identidades y estrategias de participación en los escenarios educativos (Goodley, 2014). No obstante, la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (ONU, 2006) enfatiza esta dimensión relacional, afirmando que la discapacidad resulta de la interacción entre las personas con deficiencias y las barreras que impiden su participación plena y efectiva en la sociedad.

Además, Skliar (2000, 2005) propone comprender la discapacidad en relación con la diferencia y la otredad, como una construcción histórica, social y política que debe ser reconocida, no anulada, resignificando los procesos de inclusión y las relaciones educativas que configuran las experiencias de los sujetos.

Tabla 2.

Categoría Discapacidad Cognitiva como Experiencia Relacional

Subcategoría o Dimensión	Aspecto o Indicador	Preguntas orientadoras de la entrevista
Percepción sobre la discapacidad	Sentimientos y significados atribuidos al diagnóstico de discapacidad.	- ¿Cómo fue para usted conocer el diagnóstico o la condición de su hijo/hija? ¿Qué sintió y cómo lo vivió? - ¿Qué ha aprendido de su hijo/hija y de su forma de ver el mundo?
Relaciones con el entorno (familia, escuela, comunidad)	Calidad de interacciones con la familia, la escuela y la comunidad tras el diagnóstico	- ¿Cómo ha sido la relación con otras personas (familia, comunidad, escuela) en este camino?
Barreras y estigmas	Identificación de barreras y estigmas en la comunidad y estrategias de afrontamiento.	- ¿Ha sentido que hay barreras en su comunidad o en la escuela por la condición de su hijo/hija? ¿Cómo las ha enfrentado?

- **Categoría Experiencia**

La categoría experiencia se comprende, desde Jorge Larrosa, como “aquello que nos pasa”; es un acontecimiento que atraviesa al sujeto, lo transforma y lo constituye en su manera de estar en el mundo. Es decir, la experiencia no es solo lo que sucede externamente; la comprende de tal forma en que el sujeto se deja afectar por los acontecimientos, permitiendo que estos entren en su vida, la modifiquen y generen aprendizajes situados y reflexivos. (Larrosa, 2003).

Asimismo, Larrosa (2003) diferencia la experiencia del mero consumo de información o vivencia superficial, resaltando que se constituye en un proceso de apropiación y de reflexión subjetiva que implica un “tiempo de espera”, un tiempo de interiorización y elaboración. Este proceso se convierte en un espacio de subjetivación, donde el sujeto se pregunta, interpreta y resignifica lo que le ocurre.

Ahora bien, la experiencia de las cuidadoras de niños y jóvenes con discapacidad cognitiva en los procesos de inclusión educativa puede entenderse como un espacio de afectación y transformación, en el que las mujeres se dejan atravesar por la realidad de acompañar a sus hijos/as en escenarios educativos. Enfrentan barreras, tensiones y logros que resignifican sus propias vidas, saberes y expectativas (Larrosa, 2003; Larrosa, 2011). Cada momento vivido, cada relación con la escuela, cada interacción con docentes y con la comunidad, se convierte en una experiencia que no solo marca a sus hijos e hijas, sino que transforma a las cuidadoras en su manera de comprender el cuidado, la discapacidad y la educación.

Por lo tanto, la categoría experiencia se convierte en un saber situado (Larrosa, 2003), que se construye desde la cotidianidad, articulándose con el relato de sus vidas y posibilitando la emergencia de sentidos que permiten comprender cómo se vive la inclusión educativa desde quienes acompañan de cerca los procesos de aprendizaje y participación de sus hijos/as con discapacidad cognitiva.

Tabla 3.

Categoría Experiencia

Subcategoría o Dimensión	Aspecto o Indicador	Preguntas orientadoras de la entrevista
Percepción sobre la discapacidad	Sentimientos y significados atribuidos al diagnóstico de discapacidad.	- ¿Cómo fue para usted conocer el diagnóstico o la condición de su hijo/hija? ¿Qué sintió y cómo lo vivió? - ¿Qué ha aprendido de su hijo/hija y de su forma de ver el mundo?
Relaciones con el entorno (familia, escuela, comunidad)	Calidad de interacciones con la familia, la escuela y la comunidad tras el diagnóstico	- ¿Cómo ha sido la relación con otras personas (familia, comunidad, escuela) en este camino?
Barreras y estigmas	Identificación de barreras y estigmas en la comunidad y estrategias de afrontamiento.	- ¿Ha sentido que hay barreras en su comunidad o en la escuela por la condición de su hijo/hija? ¿Cómo las ha enfrentado?

- **Categoría Inclusión en Escenarios Educativos**

La categoría inclusión en escenarios educativos implica la transformación de la escuela en un espacio que reconoce, valora y acoge la diversidad humana, garantizando la participación plena y el aprendizaje de todos y todas en igualdad de condiciones, particularmente de los niños, niñas y jóvenes con discapacidad cognitiva. Según Betancourt (2010, 2020), la inclusión en la escuela no se reduce a la presencia física de los estudiantes con discapacidad en las aulas regulares, sino

que implica la generación de condiciones pedagógicas, sociales y culturales que posibiliten su participación efectiva, el aprendizaje significativo y la construcción de vínculos afectivos dentro de la comunidad educativa. Para el logro de la inclusión educativa se debe generar un proceso de construcción que exige el compromiso de los actores escolares para remover barreras y diseñar prácticas pedagógicas pertinentes.

Por otra parte, Skliar (2005) propone comprender la inclusión desde la diferencia, afirmando que el reto de la escuela no es homogeneizar a los sujetos, sino construir espacios en los que las diferencias sean reconocidas y se conviertan en oportunidades para repensar la pedagogía, los vínculos y las relaciones de poder en la escuela. Desde esta perspectiva, la inclusión se constituye en una práctica ética y política que cuestiona las estructuras escolares excluyentes y demanda la apertura de la escuela a la otredad.

A su vez, Larrosa (2003) aporta la dimensión subjetiva y experiencial de la inclusión, resaltando que la escuela es un espacio donde se producen experiencias que transforman a los sujetos, y donde el encuentro con el otro, en su diferencia, posibilita la construcción de saberes, afectos y memorias significativas. La inclusión se vive y se resignifica a través de las experiencias cotidianas, donde cada interacción se convierte en un acontecimiento que atraviesa a quienes participan en la escuela.

Tabla 4.

Categoría Inclusión en Escenarios Educativos

Subcategoría o Dimensión	Aspecto o Indicador	Preguntas orientadoras de la entrevista
Percepción de la inclusión en la escuela.	Valoración de la participación y permanencia del hijo/a en el aula.	- Cuénteme cómo ha sido la experiencia de su hijo/hija en la escuela desde que inició.
Barreras y facilitadores en la inclusión	Identificación de elementos que facilitan u obstaculizan la inclusión.	- ¿Recuerda algún momento en que haya sentido que su hijo/hija no estaba siendo incluido? ¿Qué pasó y cómo se sintió usted en ese momento?
Sentido de “acogida” en la escuela (Skliar, 2008)	Experiencias de sentirse o no acogidos en el contexto escolar.	- ¿Puede narrarme alguna situación que le haya hecho sentir que su hijo/hija era bienvenido en la escuela?
Prácticas inclusivas vividas	Relatos de interacciones positivas que favorecen el sentido de pertenencia escolar.	- ¿Qué personas o situaciones en la escuela han ayudado a que su hijo/hija se sienta parte del grupo?

• **Categoría Escenarios Educativos**

Los escenarios educativos son espacios sociales, culturales y simbólicos donde se configuran las relaciones, interacciones y prácticas vinculadas con los procesos de enseñanza y aprendizaje (Apple, 2006). No se limitan al aula, sino que incluyen la escuela en su conjunto, los patios, los pasillos, las relaciones con docentes, directivos, compañeros y las redes de cuidado que se tejen alrededor de las experiencias educativas.

Según Bourdieu y Passeron (1977), plantean que la escuela es un escenario de reproducción cultural donde las desigualdades sociales pueden mantenerse o transformarse. Para las cuidadoras de niños y jóvenes con discapacidad cognitiva, los escenarios educativos se convierten en espacios de lucha y de negociación en la búsqueda de garantizar el derecho a la educación y a la

participación de sus hijos/as. No obstante, Bernstein (2003), afirma que los escenarios educativos son espacios donde se transmiten y reproducen discursos, reglas y regulaciones explícitas e implícitas que moldean la participación de los sujetos, permitiendo o limitando el acceso al conocimiento y la inclusión. En este sentido, los escenarios educativos no son neutrales: son espacios atravesados por relaciones de poder, cultura, género y discapacidad que impactan directame.

Tabla 5.

Categoría Escenarios Educativos

Subcategoría o Dimensión	Aspecto o Indicador	Preguntas orientadoras de la entrevista
Percepción del escenario escolar	Valoración del ambiente escolar como facilitador de aprendizaje y participación.	¿Puede contarme alguna experiencia en la escuela que haya ayudado a su hijo/hija a aprender o participar mejor?
Prácticas inclusivas y barreras	Identificación de prácticas pedagógicas inclusivas y barreras persistentes.	¿Recuerda alguna situación difícil que haya vivido su hijo/hija en la escuela? ¿Cómo la enfrentaron usted y su familia?
Relaciones en el escenario educativo	Calidad de las relaciones entre cuidadoras, docentes y compañeros.	¿Cómo ha sido la relación con los maestros y directivos de la escuela? ¿Se ha sentido escuchada? ¿Su hijo/hija tiene amigos en la escuela? ¿Cómo ha vivido usted ese proceso de socialización?
Expectativas frente a la educación de sus hijos/as	Ideas sobre una “escuela ideal” e implicaciones en procesos de inclusión.	Si pudiera soñar con una escuela ideal para su hijo/hija, ¿cómo sería?

- **Categoría Resignificación de la Inclusión**

La resignificación de la inclusión se comprende como un proceso continuo mediante el cual las cuidadoras de niños, niñas y jóvenes con discapacidad cognitiva reinterpretan, reconstruyen y dotan de nuevos sentidos sus experiencias en los procesos de inclusión educativa de sus hijos e hijas, a partir de los encuentros cotidianos, tensiones, logros y frustraciones que enfrentan en los escenarios escolares.

Es en ese sentido, se interpreta esta categoría a partir de los autores Booth y Ainscow (2015), desde el *Index for Inclusion*, entendiendo esta como un proceso de aumento de la participación y la reducción de las barreras, las cuales se requieren para lograr la transformación de culturas, políticas y prácticas escolares. Las cuidadoras, al interactuar con la escuela, resignifican lo que significa “incluir”, cuestionando estructuras rígidas y participando en la construcción de entornos más accesibles y equitativos. También, Thomas y Loxley (2007) destacan que resignificar la inclusión significa desplazar la idea de la discapacidad como problema “individual” y situarla como un asunto de justicia social, donde la inclusión se reinterpreta en clave de equidad y derechos humanos. Desde esta perspectiva, las cuidadoras resignifican la inclusión al tensionar las prácticas discriminatorias de la escuela, construir redes de apoyo y generar diálogos que promuevan la transformación de las prácticas pedagógicas.

Finalmente, Mitchell (2015) plantea que la resignificación de la inclusión requiere repensar los valores, estructuras y relaciones dentro de las escuelas para que se conviertan en espacios que celebren la diversidad y potencien las capacidades de todos los estudiantes. En este sentido, las cuidadoras resignifican la inclusión al mantener expectativas de participación plena para sus

hijos e hijas, convirtiéndose en agentes de cambio en la defensa del derecho a la inclusión educativa.

Tabla 6.

Resignificación de la Inclusión

Subcategoría o Dimensión	Aspecto o Indicador	Preguntas orientadoras de la entrevista
Sentidos y significados de la inclusión	Conceptualización de la inclusión desde la experiencia personal	- ¿Qué significa para usted que su hijo/hija pueda estudiar?
Expectativas frente a la educación	Expectativas sobre la educación inclusiva y el futuro educativo del hijo/a.	- ¿Cómo imagina usted una escuela que realmente incluya a su hijo/hija? - ¿Ha podido conversar con los maestros o la escuela sobre las necesidades de su hijo/hija? ¿Cómo ha sido esa experiencia?
Experiencias de diálogo con la escuela	Calidad de la comunicación con la escuela y su relación con el proceso de inclusión.	- Si pudiera compartir un consejo con otras madres/cuidadoras sobre la inclusión escolar, ¿cuál sería?

Capítulo IV. ANÁLISIS Y DISCUSIÓN DE RESULTADOS.

El proceso metodológico de la investigación “Voces del cuidado: Experiencias de inclusión educativa desde madres cuidadoras de niños, niñas y jóvenes con discapacidad cognitiva (síndrome de Down)” se construyó en coherencia con el enfoque cualitativo, el paradigma hermenéutico y la perspectiva narratológica que orientan el estudio. Cada uno de los objetivos específicos fue desarrollado mediante una secuencia de acciones investigativas articuladas a las categorías conceptuales, las teorías fundantes y los instrumentos definidos. Este proceso garantizó la coherencia epistemológica y metodológica del estudio, permitiendo comprender las experiencias de las participantes desde sus propias voces y contextos, y generar interpretaciones profundas sobre los sentidos del cuidado, la discapacidad y la inclusión educativa.

9.1 Momento I

Objetivo 1. Explorar las vivencias y trayectorias de inclusión educativa narradas por las madres cuidadoras, identificando los sentidos que atribuyen a su rol en el acompañamiento escolar de sus hijos e hijas con discapacidad cognitiva

Para dar cumplimiento a este primer objetivo, se diseñó una matriz categorial (**VER ANEXO I**) que permitió organizar y operacionalizar las categorías teóricas derivadas del marco conceptual: cuidado, inclusión educativa, discapacidad cognitiva, representaciones sociales y madres cuidadoras. Esta matriz sirvió como guía para la construcción del instrumento narrativo, basado en la técnica de relatos de vida, el cual

se estructuró con preguntas abiertas, flexibles y situadas, que promovieron la expresión libre de las experiencias, emociones y reflexiones de las participantes.

El proceso de recolección de información se realizó mediante encuentros individuales con siete madres cuidadoras seleccionadas a partir de los criterios de inclusión definidos: ser cuidadora principal, tener un hijo o hija con discapacidad cognitiva, experiencias relacionadas en contextos educativos diversos (público o privado), contar con hijos/as en diferentes etapas escolares, poseer al menos un año de experiencia en acompañamiento escolar y mostrar disposición para compartir su experiencia de vida. Los criterios de exclusión consideraron a aquellas personas que no desempeñaran el rol de cuidadora principal, que su hijo/a tenga menos de un año de vinculación al contexto escolar, o manifestaran dificultades para participar en los espacios de narración por razones de salud o disponibilidad.

Las entrevistas narrativas se desarrollaron en espacios de confianza y respeto, procurando generar un ambiente ético y empático que favoreciera la apertura emocional. Se garantizó la confidencialidad de la información y se firmaron consentimientos informados de participación voluntaria (VER ANEXO II). Cada relato fue grabado y posteriormente transcrito de manera literal, conservando el tono y la intencionalidad de las narradoras. Este proceso permitió explorar las trayectorias de inclusión escolar, los desafíos en la relación con las instituciones educativas y los significados atribuidos al rol de cuidadora, aspectos que constituyen la base empírica del análisis interpretativo posterior.

9.2 Momento II

Objetivo 2. Analizar los saberes, estrategias y resignificaciones que emergen de las experiencias de cuidado en relación con la inclusión educativa.

El desarrollo del segundo objetivo implicó un proceso analítico y reflexivo orientado por la hermenéutica narrativa. A partir de las transcripciones de los relatos, se construyó una matriz de análisis narrativo **(VER ANEXO III)** que permitió organizar la información en función de las categorías teóricas y emergentes. Esta matriz fue diseñada para identificar núcleos de sentido, temas recurrentes, tensiones discursivas y procesos de resignificación presentes en las narraciones.

El análisis se desarrolló en tres momentos complementarios:

- En primer lugar, una lectura comprensiva inicial, que permitió familiarizarse con el contenido de las narraciones y captar los significados globales de las experiencias.
- En segundo lugar, una lectura interpretativa, en la cual se identificaron patrones, contrastes y metáforas significativas relacionadas con el cuidado, la diferencia y la inclusión.
- En tercer lugar, se realizó una lectura hermenéutica, que integró los hallazgos empíricos con las categorías teóricas del estudio —especialmente las propuestas de la teoría de las representaciones sociales (Moscovici, 1976), la teoría de las capacidades (Sen, 1999; Nussbaum, 2002) y la teoría del desarrollo humano (PNUD, 2023)—.

Este proceso permitió comprender los saberes que las madres cuidadoras han construido desde su experiencia cotidiana, los cuales se manifiestan en estrategias de afrontamiento, acompañamiento pedagógico y mediación emocional. Asimismo, se identificaron procesos de resignificación del rol materno y del sentido mismo de la inclusión educativa, que pasan de ser una expectativa institucional para convertirse en una vivencia transformadora de cuidado y justicia social. De esta forma, el análisis narrativo reveló cómo las cuidadoras configuran un saber práctico, sensible y político, que desafía los discursos tradicionales sobre discapacidad y normalidad en la escuela.

9.3 Momento III

Objetivo 3. Visibilizar las tensiones, barreras y potencialidades presentes en los contextos escolares, desde la mirada de las cuidadoras, como insumos para fortalecer prácticas pedagógicas inclusivas.

Para este tercer objetivo, los hallazgos interpretativos se organizaron en torno a las tensiones y barreras estructurales que las madres identifican en su interacción con el sistema educativo, así como a las potencialidades que emergen desde sus prácticas cotidianas y redes de apoyo. El análisis integró tanto los resultados obtenidos en las matrices narrativas como las reflexiones construidas en los espacios de validación con las participantes.

La información fue sistematizada en una matriz de resultados que permitió cruzar las categorías teóricas con las dimensiones empíricas de los relatos. Posteriormente, se realizó un ejercicio de triangulación teórica y empírica, donde se confrontaron los

hallazgos con los postulados del marco conceptual y los antecedentes de investigación. Este proceso no solo fortaleció la validez interpretativa, sino que también posibilitó identificar las barreras persistentes —como la falta de formación docente en diversidad, las rigideces curriculares y los prejuicios sociales— y las estrategias comunitarias que las madres han tejido para hacer frente a dichas limitaciones.

El cierre metodológico de este objetivo se consolidó en el capítulo de hallazgos, conclusiones y recomendaciones, donde las voces de las madres cuidadoras se visibilizan como fuente legítima de conocimiento y transformación. La interpretación de sus narrativas permitió formular propuestas orientadas al fortalecimiento de prácticas pedagógicas más equitativas, sensibles al cuidado y comprometidas con el reconocimiento de la diferencia como valor educativo. Así, el proceso metodológico trasciende la descripción de experiencias para convertirse en un ejercicio ético y político de producción de conocimiento situado, que busca incidir en la reflexión institucional sobre la inclusión desde el cuidado.

El desarrollo metodológico de los tres objetivos específicos garantizó la coherencia entre las fases del proceso investigativo, los fundamentos teóricos y la voz de las participantes. La articulación entre las matrices categoriales, las narrativas de vida y los procesos interpretativos permitió construir un conocimiento profundamente enraizado en la experiencia de las madres cuidadoras, quienes emergen no solo como informantes, sino como sujetas epistémicas que aportan a la construcción de una educación más justa, inclusiva y humana.

10. Hallazgos

10.1 Categoría Cuidado y Rol de Cuidadoras

10.1.1 El cuidado como práctica de resistencia y construcción de sentido.

Las experiencias de las Cuidadoras (1), Cuidadora (6) y Cuidadora (7) se inscriben en escenarios de vida marcados por la entrega cotidiana, la reorganización de los tiempos personales y la construcción de un sentido ético y afectivo del cuidado. Su relato revela una existencia profundamente mediada por la responsabilidad hacia su hijo con discapacidad cognitiva, donde la rutina, la disciplina y la creatividad se convierten en herramientas de acompañamiento y sostenimiento de la vida familiar. A partir de sus narrativas, emergen subcategorías que permiten comprender la complejidad del cuidado: las estrategias de acompañamiento, las redes de apoyo, la subjetividad femenina, el impacto en sus proyectos personales, así como también se identifica y se pone bajo el lente la predisposición que tienen las cuidadoras a desarrollar un riesgo emocional significativo que afecta la salud mental, siendo esta última una categoría emergente que surge principalmente en el relato de la cuidadora 6.

Es importante resaltar, además, que estas categorías o dimensiones dialogan con los marcos teóricos de Moscovici (representaciones sociales), Sen (capacidades y agencia), Tronto (ética del cuidado) y Larrosa (experiencia), así como con los marcos normativos colombianos que reconocen el derecho a la educación inclusiva y la corresponsabilidad en el cuidado (CDPD, Ley 1618 de 2013, Decreto 1421 de 2017).

Las Estrategias de cuidado definidas cómo: la cotidianidad como espacio pedagógico, se relaciona con lo que tienen en común varias de las cuidadoras y

describen como una jornada que inicia antes del amanecer, entre la preparación de alimentos, el mantenimiento del hogar y la asistencia a terapias y actividades escolares o extracurriculares de sus hijos. En el discurso de una de ellas —“yo soy para allá y para acá, para poder ir a la actividad voy, luego vengo y sigo con los quehaceres”— se expresa la organización del cuidado como una estructura vital que regula su día, pero también como una forma de agenciamiento. El cuidado no es aquí una carga pasiva, sino una estrategia activa de acompañamiento y adaptación a las necesidades del niño, lo cual es patente en la narrativa de la cuidadora 5 por ejemplo ... “yo me dedico a ser madre, cuidadora, ama de casa, pues trato de sobrellevar toda la situación, porque pues yo la llevo al colegio, a la EPS, la traigo aquí a la fundación, eso trato lo que más puedo de hacerle acompañamiento y pues gracias a Dios me ha servido” ...

Desde la ética del cuidado de Tronto (1993), esta práctica cotidiana se ubica en la dimensión de atención y responsabilidad, donde la mujer identifica y responde a las necesidades del otro de manera competente y afectiva. Ella asume el cuidado no sólo como deber maternal, sino como una práctica política y moral que garantiza la autonomía de su hijo en un contexto que aún impone barreras. En uno de los relatos por ejemplo, se observa la interiorización de un saber experiencial que combina intuición, aprendizaje y observación: “cada niño es diferente, entonces a uno le toca ir mirando qué cosita le funciona”. Esta frase refleja el carácter situado del cuidado, entendido como conocimiento práctico que surge de la experiencia vivida y no de prescripciones técnicas.

En este sentido, las cuidadoras despliegan lo que Amartya Sen (1999) denomina *capacidad de agencia*, al generar condiciones reales para el desarrollo de las capacidades de su hijo. Sus accionares cotidianos amplían las “libertades sustantivas” del niño, asegurando su participación y progreso en entornos educativos y terapéuticos. La rutina doméstica se convierte en un medio de expansión de capacidades, no solo para el hijo, sino también para ella, quien resignifica su rol como mediadora entre la familia, la escuela y la sociedad.

Por otra parte, las redes de apoyo y participación: entre el sostén afectivo y la corresponsabilidad ausente, se expone dentro de las diferentes narrativas la evidencia de que las redes son un elemento clave o pilar esencial en la experiencia del cuidado, aunque se manifiestan de manera desigual en una relación de género. Mientras que las familias de origen de algunas de las cuidadoras representan para ellas un soporte emocional y logístico —**cuidadora 1**... “mi familia siempre ha estado al 100%, mis hermanas y mi madre me apoyan”. — **Cuidadora 5**... “O sea en todo este camino mi familia, o sea gracias a Dios mi familia...mi familia sí ha sido un apoyo económico” ...—, el acompañamiento de la familia política y del esposo resulta limitado: **cuidadora 1**... “en lo económico pa qué, porque si yo veo una cosa para él y él puede, todo para su muchacho, pero en lo que es emocionalmente, en acompañamiento muy poco”. — **Cuidadora 6**... “el papá de mi hijo me ayuda muy poco, porque es a mí a la que siempre me toca, porque él siempre se tiene que ir para un lado, para otro y a mí sí me toca llevármelo para todos lados”. — **Cuidadora 7**... “De nadie más he sentido el apoyo porque siempre me dicen: ¿pero para qué tienes que hacerle todo eso? ¿Para qué tal cosa?... Nunca me dicen por ejemplo venga se lo cuidamos”.

En la teoría de las representaciones sociales de Moscovici (1976), estas diferencias pueden entenderse como el reflejo de construcciones colectivas sobre el cuidado, donde persisten imaginarios tradicionales que asocian esta labor al ámbito femenino. El esposo “provee” económicamente, mientras la mujer asume la dimensión afectiva, educativa y cotidiana. Esta distribución desigual, naturalizada socialmente, configura una representación del cuidado como “obligación femenina” y no como corresponsabilidad familiar o social.

No obstante, las cuidadoras también reconocen que instituciones como la Fundación de terapias en Cali a la que pertenecen o pertenecieron en algún momento, son un apoyo donde se generan espacios de formación que les permiten reconfigurar su percepción sobre la discapacidad: **Cuidadora 1...** “ellos son comunes y corrientes y antes hay que exigirles más porque ellos pueden”. – **Cuidadora 4:** ... “Yo siempre digo que mi hijo sabe lo que sabe es gracias a las terapias de la fundación... “allí la experiencia ha significado mucho, bueno emoción porque el médico me decía que no me aferrara a ese niño porque no iba a durar y véanlo ahí: corre, habla a su manera, hablo con otras mamás de mi experiencia”. – **Cuidadora 6:** ... “En la fundación me impacta cuando él aprende, cuando él logra hacer algo que le han enseñado allí si digo: que bonito”. Estos fragmentos muestran un proceso de anclaje y objetivación (Moscovici, 1976), mediante el cual se transforma la comprensión inicial —marcada por el miedo y la incertidumbre— en una visión más empoderada de la inclusión. A través de la interacción con profesionales y otras madres, reconstruye su sistema simbólico sobre el cuidado, anclando nuevos significados al discurso de la igualdad y la autonomía. Así,

las redes de apoyo no solo proveen ayuda práctica, sino que constituyen espacios de aprendizaje social y transformación de sentido.

Desde la perspectiva de Tronto (1993), estas redes representan la dimensión de capacidad de respuesta, en tanto posibilitan reconocer las necesidades de las cuidadoras como sujetas de cuidado. Sin embargo, algunos de estos relatos dejan entrever una carencia de políticas públicas que fortalezcan el apoyo institucional y la corresponsabilidad estatal, lo cual se contrapone a los principios establecidos por la Ley 1618 de 2013 y el Decreto 1421 de 2017, que mandatan el acompañamiento a las familias y la eliminación de barreras actitudinales y estructurales en la educación inclusiva.

No obstante, otras narrativas por su parte hacen relación a las redes de apoyo y participación: como elementos que generan tensión entre lo familiar y lo social. Expresa una percepción ambivalente del apoyo que brinda la familia: – **Cuidadora 2:** “he sentido más apoyo en amigos que en familia”. – **Cuidadora 3:** ... “él papá estuvo acá era bien cumplido quincenal hasta que estuvo en bomberos, renunció a bomberos, se fue para Ecuador y desde que está por allá el aporte no ha sido constante ni está pendiente”. – **Cuidadora 6:** ... “de mi familia, pues mi papá no. Mi papá dijo que era un castigo que me había mandado Dios”. **Cuidadora 7:** ... “De nadie más he sentido el apoyo porque siempre me dicen: pero ¿para qué tienes que hacerle todo eso? De esta manera, las redes de cuidado se pueden desplazar del ámbito doméstico al social, configurando lo que Tronto (1993) denomina la distribución política del cuidado, es decir, la manera en que una sociedad organiza quién cuida, a quién y bajo qué condiciones. En este caso, la falta

de acompañamiento familiar y el soporte afectivo que proviene de amistades revelan una estructura informal de cuidado que recae nuevamente en las mujeres, pero que también se expande hacia comunidades afectivas voluntarias.

Esta dinámica puede interpretarse desde la teoría de Moscovici, como una manifestación de los discursos sociales que desvalorizan o estigmatizan la discapacidad, generando distancias incluso en los círculos más cercanos. Las redes de apoyo no solo proveen recursos, sino que modelan la percepción de las cuidadoras sobre sí mismas y sobre su entorno. Las cuidadoras también se pueden sentir reconocidas por sus amigos, quienes validan su esfuerzo y su manera positiva de asumir la vida, mientras percibe cierta indiferencia en el entorno familiar, lo cual acentúa la dimensión emocional del aislamiento que muchas cuidadoras experimentan en su cotidianidad.

Otro elemento clave que se destaca en el proceso narrativo a partir de los encuentros practicados con las cuidadoras es la subjetividad femenina y cuidado: entre la entrega total en su labor de madres – cuidadoras y la pérdida del yo, se van entretejiendo discursos en común que se traducen en una transformación de su identidad, a continuación resaltamos una serie de ejemplos donde el lente se ubica en los ejes y afirmaciones más potentes de los relatos de estas mujeres: **Cuidadora 1:** “uno ya pasa a un segundo plano, yo realmente pasé a un segundo plano, me dediqué fue a él... ni volví a trabajar ni a estudiar nada”. – **Cuidadora 3:** ... “pues en la parte laboral viví un duelo porque yo tenía independencia desde hace muchísimos años, de recibir mis propios ingresos. Saber que yo dejaba eso por el niño”. – **Cuidadora 4:** ... “por la atención al niño me he descuidado yo...Pues en todo sentido, en no salir, en el

afecto con mi esposo porque siempre me lo reclama, siempre me reclama y yo me hago la que no es conmigo”. – **Cuidadora 5:** ... “cuando ella tenía 9 mesecitos yo me separé y él me dijo: Bueno, a mí me hiciste a un lado, pero, ¿y mi otra hija?, porque te digo que yo era solo ella, ósea todo era de ella. Entonces a mí la verdad, me perdona la palabra, como que ni me importó yo seguir sola”. – **Cuidadora 6:** ... “yo quería hacer un curso de algo, terminar de estudiar, trabajar un solo día, tener un sueldo, pero con el niño no he podido así, si hago un trabajo es a medias”. – **Cuidadora 7:** ... “Mi hijo en lo único que sí interfirió fue en que yo quería buscar trabajo para ayudar a Nando y no volver a mi casa”. En esta serie de reconocimientos se visibilizan las tensiones entre el amor materno y la renuncia no solo personal sino en otros ámbitos como el laboral y el educativo. Cada una de las cuidadoras construye su subjetividad desde la alteridad del hijo; su vida, sus tiempos y sus deseos quedan subordinados a las necesidades de él. Esta experiencia encarna lo que Larrosa (2003) denomina la experiencia como aquello que nos pasa, aquello que nos atraviesa y nos transforma profundamente. La maternidad cuidadora se convierte en una experiencia constitutiva de su ser, una vivencia que no solo organiza su cotidianidad, sino que redefine su identidad y su lugar en el mundo.

No obstante, en lectura feminista del cuidado, este fenómeno puede interpretarse como una manifestación de la invisibilización estructural de las mujeres cuidadoras, tal como lo plantean Fraser (2013) y Pérez Orozco (2014). El cuidado, siendo esencial para la sostenibilidad de la vida, se realiza en condiciones de precariedad, sin reconocimiento ni redistribución. En el caso de las Cuidadoras mencionadas anteriormente, la pérdida de sus proyectos laborales y educativos refleja la carga desigual de género y la falta de políticas efectivas que garanticen el derecho al descanso, la educación o la participación

social de las mujeres cuidadoras, a pesar de los compromisos normativos del Estado colombiano.

En ese sentido, las narrativas no se limitan al sacrificio, sino que expresan agencia y afectividad, por ejemplo, cuando ellas mencionan en sus discursos: (...) “uno lo acompaña... uno vive como la vida de ellos”; (...). “Cuando no tenemos terapias, asistimos de 7:00 AM a 9:00 AM y todo el tiempo tengo que estar ahí con él, acompañándolo”; (...). “Todas las cosas que uno hace para que ellos tengan y desarrollen su mente, hace que uno ya no tenga espacio para uno mismo”. Estas afirmaciones pueden leerse desde los planteamientos de Sen (1999), entendiéndose como un ejercicio de libertad interior: aunque condicionada por las circunstancias, ella elige cuidar, dotando ese acto de sentido ético y emocional. En esa elección se entreteje la dimensión relacional del cuidado: cuidar no es solo sostener, sino *estar con*, compartir la experiencia del otro. Desde Larrosa (2011), esta relación puede comprenderse como experiencia transformadora, donde el “yo” se redefine en la cercanía con el otro vulnerable.

El impacto en los proyectos personales resignifica la vida y el tiempo de la o las cuidadoras; por tanto, muchas de ellas reconocen que su vida “cambió totalmente”, que su tiempo social ahora gira alrededor de las actividades del hijo —“tengo vida social por él, porque él está en un grupo de porrismo y uno está allí, pero es el ambiente de ellos”— ... “El rol de cuidado si me afectó en aspectos pequeñitos y cosas pequeñitas, porque he sido muy amigüera y ya me tocó la terapia, el colegio”; ... “Cambió en mí que ya no podía ser como antes que salía y me iba o venía, porque ya es diferente, porque siempre

tengo que pensar en ella”;... “Comparto ya todo con él, por ejemplo si tenemos una reunión yo lo llevo”. La dimensión temporal del cuidado adquiere aquí una connotación simbólica: el tiempo propio se diluye en el tiempo del otro. Sin embargo, esta aparente renuncia puede también interpretarse como un proceso de *resignificación vital*, donde el sentido de la vida se reordena alrededor del vínculo afectivo y del compromiso con el desarrollo del hijo.

La teoría de las capacidades de Sen contribuye a entender que el impacto en sus proyectos personales no puede analizarse únicamente como pérdida, sino como reconfiguración de oportunidades y prioridades. Ellas han transformado su noción de bienestar, no desde los indicadores materiales, sino desde la satisfacción moral y emocional de ver el progreso de su hijo. Esto se aproxima a la noción de *funcionamientos valorados*, es decir, a los estados de ser y hacer que una persona considera valiosos para sí misma. En su relato, el cuidado aparece como una práctica que limita ciertas libertades (estudio, trabajo), pero amplía otras, especialmente la capacidad de amar, enseñar, compartir y sostener.

Por otro lado, esta transformación también puede leerse desde Moscovici (1971) como el resultado de un proceso de representación social internalizada: la idea cultural de la “buena madre cuidadora” que sacrifica su proyecto por el hijo. Esta representación, socialmente validada, actúa como un marco simbólico que regula las prácticas y los deseos, moldeando la identidad femenina en función del deber y la entrega. Las cuidadoras reproducen y al mismo tiempo resignifican esta representación al integrar en su discurso nociones de autonomía, creatividad y afecto. Sin embargo, también

encontramos relatos que afirman la identidad femenina más allá del rol materno. A diferencia de otras narrativas donde el cuidado implica renuncia o pérdida de sí, aparece también un discurso de equilibrio: “me tomo mis brindis”, “me veo con mi amorcito”, “no he dejado de vivir mi propia vida”. Estas afirmaciones evidencian una subjetividad femenina que resiste la disolución total en la función de cuidadora y que reivindica el placer, el deseo y la vida social como dimensiones igualmente legítimas de la existencia.

Desde la teoría de la experiencia de Larrosa (2003), estas vivencias pueden interpretarse como expresiones de una subjetividad que se deja afectar por el otro sin perder su propio centro. La experiencia del cuidado transforma, pero no anula. Larrosa sostiene que la experiencia auténtica implica “dejarse tocar por lo que pasa”, es decir, sus hijos las modifican, las hacen más sensibles, más pacientes, pero no las paraliza. Ellas encuentran sentido en la acción, en la convivencia y en el amor, sin sacrificar por completo su individualidad.

Este equilibrio entre entrega y autonomía también puede leerse desde la teoría de las capacidades de Sen, en tanto las cuidadoras ejercen su libertad de elección: deciden cuidar y deciden vivir, reconoce en ambas dimensiones un valor. De esta forma, el cuidado deja de ser solo una carga moral para convertirse en un espacio de realización. No necesariamente se tienen que presentar como víctimas de las circunstancias, sino como protagonistas de sus historias. Sin embargo, esta afirmación de autonomía no implica ausencia de tensiones. Al narrar cada una su cotidianidad, reconocen y develan que el cuidado también implica conflicto, frustración y aprendizaje. Este reconocimiento introduce lo que Tronto (1993) denomina la *dimensión moral del cuidado*, donde la

vulnerabilidad no es solo del hijo, sino también de la cuidadora, quien debe gestionar emocionalmente la ambivalencia entre el amor y el agotamiento.

Las experiencias de las Cuidadoras encuentran eco en los principios establecidos por la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (CDPD, ONU, 2006), que promueven la inclusión plena y la participación social de las personas con discapacidad y sus familias. El artículo 24 de esta Convención establece el derecho a una educación inclusiva, lo cual exige no sólo garantizar la matrícula escolar, sino también apoyar a las familias cuidadoras. De manera coherente, la Ley 1618 de 2013 reafirma la obligación estatal de generar condiciones que permitan la participación de las familias en los procesos educativos, y el Decreto 1421 de 2017 dispone mecanismos de flexibilización curricular y acompañamiento institucional para asegurar la inclusión efectiva.

Sin embargo, las narrativas de varias de las cuidadoras evidencian que estas disposiciones aún no se traducen plenamente en la práctica. La sobrecarga de tareas, la falta de apoyos institucionales y la ausencia de corresponsabilidad social indican una brecha entre la norma y la realidad: ... “El colegio no se adapta a él sino que ellos los ponen a adaptarse al colegio, porque realmente dicen inclusión, pero no están preparados realmente, porque ahí los profesores dicen sí, pero no saben cómo llevar los niños, ni siquiera cómo avanzarlos un poco más”. – ... “Pues con el director nunca tuve contacto y con la profesora peor, como yo les digo: desinterés”. – ... “Cuando ya llegaron las matrículas me dijeron: es que no lo podemos recibir porque el cuidado de él es como de 3 niños, él amerita mucho cuidado, mucha atención y nosotros no podemos. Fue el

primer momento que sentí RECHAZO”. – ...” está en un colegio público en segundo. Desde transición siempre he estado acompañándolo en el proceso. Me he sentido agotada, cansada, a mí ni me gusta ir, yo voy porque me toca, me lo exigen, pero no hago nada más sino estar ahí con él”. – ... “en ningún lado lo querían recibir”. – ... “solo hay un profesor y no podemos estar pendientes de un niño y descuidar a los demás”. – ... “Entonces eso fue una lucha, que tocó ir hasta la Secretaría de educación”. Su experiencia muestra que la inclusión educativa sigue recayendo sobre los hombros de las familias, especialmente de las mujeres, lo que demanda políticas públicas que reconozcan el cuidado como derecho y como trabajo socialmente valioso.

Los relatos de estas mujeres revelan que el cuidado es una experiencia totalizante, ética y relacional que transforma profundamente la vida de quien cuida. En sus voces se entrecruzan la fatiga y la esperanza, la pérdida y la creación, el sacrificio y la agencia. Sus narrativas encarnan la tensión entre el deber socialmente asignado y el sentido personal que ella le otorga a su labor.

Desde una perspectiva teórica, estas experiencias materializan las representaciones sociales del cuidado (Moscovici, 1971), las capacidades humanas (Sen, 1999), la ética de la responsabilidad (Tronto, 1993) y la experiencia transformadora (Larrosa, 2018). Desde el plano normativo, interpela al Estado colombiano a cumplir los compromisos establecidos por la CDPD y la Ley 1618, reconociendo que la inclusión no es posible sin apoyar a quienes sostienen la vida.

En suma, las cuidadoras no solo cuidan: enseñan, median, representan, luchan y transforman. Sus experiencias constituyen un saber situado que desafía los discursos

técnicos y propone una pedagogía del cuidado como práctica social, ética y política, indispensable para avanzar hacia una verdadera educación inclusiva y hacia una sociedad más justa y solidaria.

10.1.2 El cuidado como renuncia, resistencia, amor incondicional, lucha cotidiana y búsqueda de reconocimiento. Desde otro punto de vista, las narrativas de las Cuidadoras también ofrecen una mirada singular sobre el cuidado como una práctica equilibrada entre el amor, la autonomía y la autoconservación en donde construyen una identidad de cuidado más negociada que además de acompañar activamente a sus hijos con síndrome de Down, reivindican su propio espacio, su vitalidad y su derecho a disfrutar. De esta manera, ella reconoce al otro no como objeto de cuidado sino como sujeto activo, con voz y agencia. Al dejarlos participar en decisiones cotidianas, reconfiguran la relación asimétrica madre-hijo y la transforman en un vínculo colaborativo. En estos relatos emergen mujeres que, aunque reconoce las exigencias del rol de cuidadora, procuran no disolverse en él, manteniendo su agencia personal.

Este análisis permite comprender el cuidado no solo como una práctica femenina asignada socialmente, sino como un campo de tensión donde se entrelazan representaciones sociales, proyectos de vida y luchas por la autonomía, tanto del hijo como de la madre respaldándose en su discursos y voces de la siguiente manera: ... “El niño va al colegio solo y es feliz, socializa mucho, no llora y el campamento le sirve mucho (colegio campestre con metodología scout). – ... “En el tiempo que él estudiaba yo me sentía más libre, podía ir a visitar una amiga, podía hacer mis cosas, por ejemplo: una viejita que yo le cambiaba los pañales ejercía labor de cuidado con otras personas”.

Este último testimonio encarna el principio seniano de agencia: “hacer por otros también es una forma de libertad”. Asimismo, sugiere una ética del cuidado basada en la autonomía, muy cercana a la *competencia* moral de la que habla Tronto: cuidar bien es propiciar que el otro pueda cuidarse así mismo.

Por otra parte, se puede tomar en cuenta la perspectiva de las representaciones sociales de Moscovici (1971), y relacionarla con las imágenes y discursos objetivadores que algunas de las cuidadoras usan para referirse a sus hijos. Esto representa un cambio que resignifica la discapacidad ya que logran hacer una ruptura con los imaginarios tradicionales de la discapacidad como carencia o dependencia. El uso de términos como “autónomo”, “artístico”, “bailarín”, “porrista” al interior de las voces de estas mujeres insertan la discapacidad en un campo simbólico positivo que legitima otras formas de ser y participar en la sociedad, por ejemplo: ... “Fuera del colegio él participa en un grupo de porrismo, llevamos allí 7 años, este año ya son selección Colombia, ya vamos a competir, la idea es salir al exterior “. – ... “él creció y ya es muy autónomo”. –... “para mí el éxito mío ha sido verlo como habla, como analiza”. – ... “me siento feliz porque mi hija ha avanzado mucho y yo sé que ella puede lograr muchas cosas más”. – ... “estamos con él en baile tres veces por semana, en natación una vez y terminó hasta octavo grado, el colegio lo graduó con honoris causa porque ya había alcanzado los logros que tenían los niños de 11”.

Es así cómo es posible identificar que muchas de las voces de estas madres a través de sus relatos de vida, dejan al descubierto discursos esperanzadores: su fe, su capacidad de agradecer y su visión positiva de la vida constituyen estrategias de afrontamiento que pueden entenderse como resiliencia narrativa. Según Moscovici, las

representaciones sociales cumplen una función de orientación y estabilización de la experiencia. En este caso, la representación del mundo como espacio de gratitud y confianza funciona como marco simbólico que les permite a las cuidadoras mantener el equilibrio emocional frente a la carga del cuidado. Algunas de las experiencias revelan tanto los avances como las brechas del sistema normativo colombiano. La Ley 1618 de 2013 y el Decreto 1421 de 2017 consagran el derecho a la educación inclusiva y el deber del Estado de apoyar a las familias cuidadoras.

Sin embargo, la ausencia de programas sostenidos de acompañamiento psicosocial, la precarización laboral femenina y la falta de reconocimiento económico del cuidado siguen siendo obstáculos para la materialización de estos derechos. En aquellas mujeres que de alguna manera alcanzaron una autonomía económica se reconoce que fue un resultado de esfuerzo individual, no de un sistema estructurado de apoyos. Esta realidad contradice el espíritu de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (CDPD), que plantea la corresponsabilidad entre familia, Estado y comunidad en la promoción de la vida independiente. De esta manera, queda en evidencia que la inclusión sigue dependiendo de la fuerza y el ingenio de las madres, más que de una red estatal efectiva.

En este sentido, estas cuidadoras encarnan una forma distinta de cuidar: no desde la abnegación total, sino desde la búsqueda de equilibrio entre el amor y la libertad. Algunas de estas experiencias ponen en cuestión las representaciones tradicionales del cuidado como sacrificio y propone una ética de la vitalidad, donde cuidar también significa afirmarse a sí misma: **Cuidadora 7** ... “En el tiempo que él estudiaba yo me sentía más libre, podía ir a visitar una amiga, podía hacer mis cosas”. – **Cuidadora 2:**

(...) “yo llego mañana por la noche, yo creo que hoy por la tarde me veo con mi amorcito, no sé, entonces nos vemos”. Desde Tronto (1993), podría decirse que estas mujeres encarnan el cuidado reflexivo, aquel que reconoce la interdependencia, pero también la necesidad de autocuidado. Desde Sen, es la expresión de la agencia; desde Larrosa, una experiencia que transforma sin anular; y desde Moscovici (1971) una representación social renovada de la maternidad y la discapacidad. En estos relatos el cuidado se convierte en una forma de resistencia amorosa frente a la exclusión, pero también en una pedagogía cotidiana de libertad porque cuidar, no es solo sostener la vida de otro, sino aprender a vivir con sentido, gratitud y dignidad.

Las prácticas que usan las cuidadoras también se conectan con la teoría de las capacidades de Sen (1999), quien plantea que el desarrollo humano consiste en ampliar las libertades reales de las personas para vivir la vida que valoran. Acciones como — estimular el aprendizaje, la comunicación, promover la independencia y mantener la motivación de su hijo— pueden leerse e interpretarse como formas concretas de expandir sus *funcionamientos* (ser y hacer) y de garantizar que los niños y jóvenes tengan oportunidades reales de participación. Su cuidado trasciende lo asistencial para convertirse en un ejercicio de justicia cotidiana: **Cuidadora 5:** (...), “que pronuncie bien las palabras, le tengo un tablero que hicimos con marcadores borrables...ella ya sabe hacer la letra /a/”. — **Cuidadora 2:** (...) “hablarle bien y seguirle exigiendo el habla, porque para mí ha sido muy importante eso”.

En esta dimensión, el cuidado se presenta como praxis educativa: un conjunto de estrategias orientadas al crecimiento integral del hijo y a la inclusión social. Todas ellas,

como muchas otras madres cuidadoras, se convierten en educadoras informales, mediadoras entre el hogar y la escuela, y defensoras del derecho a aprender y a ser reconocido. Así, el cuidado se convierte en una forma de ciudadanía activa. Desde la teoría de la experiencia de Larrosa (2003), su historia puede interpretarse como un proceso de transformación subjetiva: el cuidado “les ha pasado”, las ha afectado y las ha cambiado, pero no las ha anulado. Ellas han hecho de la experiencia una fuente de aprendizaje y fortaleza. El tiempo, antes asociado a la productividad o al trabajo, adquiere un nuevo sentido ligado al acompañamiento, la escucha y la presencia. En el caso de muchas de estas mujeres, el cuidado se convirtió en un ejercicio espiritual y reflexivo, una práctica que las conecta con la empatía y la paciencia como virtudes esenciales.

Sin embargo, algunas de las narrativas también evidencian las heridas del cuidado: la fatiga, el aislamiento, el sentimiento de exclusión de ciertos espacios sociales o laborales. Estos malestares son parte de lo que Tronto denomina la dimensión política del cuidado, que exige reconocer que quien cuida también necesita ser cuidado. La ausencia de mecanismos de apoyo institucional reproduce una forma de violencia estructural invisible que afecta la salud mental y emocional de las mujeres cuidadoras:

Cuidadora 4: (...) "Pues estoy aburrida y no quisiera volver, por mí no iba".

Aunque, también se registra pocas experiencias en donde el escenario educativo ha hecho sentir a estas madres que sus hijos son bienvenidos y siguiendo la línea de pensamiento de Skliar, se aplica el sentido de acogida como principio esencial para el encuentro con el otro: Cuidadora 1: (...) " sí, fue bienvenido en los 3 colegios..., porque

si hay buena bienvenida por lo menos que se sienta, ósea que no les de miedo, que sientan que ellos pueden, que los integran , que por lo menos saben y respetan sus valores”.

La mirada feminista, permite reflejar en varias de las historias un esfuerzo constante de las mujeres por conciliar el cuidado con la afirmación del yo, sin renunciar a la identidad propia, asumiendo un proyecto vital redefinido en torno al acompañamiento de los hijos en entornos escolares. Como señalaría Sen (1999), esta reconfiguración implica una elección adaptativa: encontrar sentido dentro de las limitaciones estructurales. El bienestar no se mide en términos económicos o profesionales, sino en la satisfacción moral de ver a su hijo avanzar y en la convicción de haber cumplido una misión vital. De acuerdo con los principios establecidos por el Decreto 1421 de 2017, que promueve la inclusión educativa mediante la flexibilización curricular y la participación de las familias, estas madres cuidadoras actúan como puentes entre la escuela y el hogar, acompañando tareas, gestionando terapias y promoviendo ajustes razonables y aceptando, aunque muchas veces sin apoyo suficiente.

Asimismo, los relatos en esta investigación evidencian la necesidad de avanzar hacia la materialización del principio de corresponsabilidad previsto en la Ley 1618 de 2013, que plantea que el cuidado es un asunto público y no solo familiar. En coherencia con la CDPD (ONU, 2006), el Estado colombiano debe garantizar apoyos psicosociales, económicos y educativos a las familias cuidadoras, reconociendo su papel esencial en los procesos de inclusión y desarrollo humano. Los relatos que surgieron de las voces de estas mujeres revelan la distancia entre el discurso de la inclusión y su práctica real, acorralándolas a un esfuerzo individual que sostiene lo que debería ser una

responsabilidad colectiva. Aun así, muchas de estas historias encarnan el espíritu de las políticas de derechos humanos: la dignidad, la equidad y el reconocimiento de la diferencia como valores fundantes de una sociedad democrática.

El análisis de las narrativas de cada una de las cuidadoras participantes de este estudio revela una trama compleja de significados, emociones y estrategias que configuran la experiencia del cuidado en contextos de discapacidad cognitiva. Si bien cada historia presenta matices particulares —desde la entrega absoluta hasta el equilibrio entre el amor y la autonomía—, todas comparten un hilo común: el cuidado como acto ético, social y político, que se construye en la intersección entre la vulnerabilidad y la dignidad humana.

En coherencia con el enfoque narrativo de esta investigación, el cuidado no se comprende aquí como un conjunto de tareas domésticas o asistenciales, sino como una experiencia vital que transforma a quien cuida y a quien es cuidado. Las voces de las cuidadoras —mujeres diversas en edad, condición socioeconómica y trayectorias— permiten visibilizar los procesos de resignificación que acompañan la vida cotidiana del cuidado: la manera en que las mujeres reorganizan el tiempo, la identidad, el trabajo y los afectos para sostener la vida.

En conjunto, las estrategias de cuidado de las mujeres participantes muestran que el cuidado no es una práctica homogénea, sino una forma de agencia femenina que emerge en condiciones adversas. En sus relatos, el cuidado se transforma en acción política: una forma silenciosa de resistir la exclusión y afirmar la vida frente a las limitaciones estructurales que impone el Estado y la sociedad.

Según La mirada teórica de Tronto, (1993), permite visualizar que las redes de apoyo pueden entenderse como expresión del cuidado colectivo, donde el bienestar de unos depende de la interdependencia con otros. Sin embargo, en la práctica, estas redes se sostienen sobre el sacrificio femenino, lo que evidencia una injusticia estructural del cuidado. El marco normativo colombiano —especialmente el Decreto 1421 de 2017— establece que las instituciones educativas deben trabajar articuladamente con las familias y brindar acompañamiento psicosocial. Sin embargo, las cuidadoras relatan que la carga del acompañamiento escolar recae casi por completo sobre ellas. La falta de equipos interdisciplinarios y de apoyos continuos convierte el derecho a la inclusión en una obligación afectiva impuesta a las madres

En términos comparativos, el grupo de cuidadoras representa distintas formas de subjetivación femenina frente al cuidado: la entrega total, la autonomía negociada, la resistencia resiliente y la conciencia reflexiva. Todas ellas, sin embargo, comparten la experiencia del reconocimiento a través del otro: cuidar les da identidad, propósito y pertenencia. Desde una mirada feminista, esta experiencia confirma lo señalado por Pérez Orozco (2014): las mujeres cuidadoras sostienen la vida y el bienestar colectivo, pero en condiciones de invisibilidad. Su trabajo no remunerado sostiene la economía del cuidado sobre la cual descansa la estructura social, sin recibir retribución ni reconocimiento.

A nivel global, los proyectos de vida de las cuidadoras muestran que el cuidado produce una reconfiguración de los horizontes vitales. En contextos donde las condiciones estructurales limitan las opciones, las mujeres reinventan el sentido del

bienestar a partir de los vínculos afectivos y los logros familiares. Esta capacidad de *resignificar la pérdida en propósito* es uno de los hallazgos más potentes del análisis narrativo.

Si bien los documentos legales promueven la corresponsabilidad entre Estado, familia y sociedad, las cuidadoras relatan la ausencia de apoyo institucional efectivo: la falta de orientación psicosocial, de acompañamiento escolar continuo y de políticas de descanso o compensación económica. Así, las políticas de inclusión quedan en el plano declarativo, mientras el cuidado continúa siendo una práctica femenina invisibilizada y no remunerada.

Este hallazgo refuerza lo planteado por Ocampo (2019) y Bello & Vélez (2020): la inclusión educativa en Colombia requiere no solo marcos legales robustos, sino transformaciones culturales que reconozcan el cuidado como principio ético y derecho social.

10.2 Categoría Discapacidad

Comprender la discapacidad desde las voces de las madres cuidadoras implica trascender los discursos técnicos o institucionales para adentrarse en la dimensión humana, afectiva y social que atraviesa sus vidas. Desde el enfoque narratológico y la técnica del relato de vida, esta categoría busca reconstruir los significados que las mujeres atribuyen a la discapacidad cognitiva —en particular al síndrome de Down—, visibilizando cómo sus experiencias personales se entrelazan con los imaginarios sociales, las prácticas educativas y los marcos normativos que regulan la inclusión.

La discapacidad, en las narrativas de las cuidadoras, no se presenta como una condición exclusivamente médica o biológica, sino como una realidad relacional, que cobra sentido en la interacción con la familia, la escuela y la sociedad. A partir del modelo social de la discapacidad, que reconfigura la comprensión del fenómeno desde las limitaciones individuales hacia las barreras sociales y culturales, estas mujeres reinterpretan la diferencia como una forma de existencia válida, digna y valiosa. Así, sus relatos se convierten en espacios de resistencia simbólica frente a las estructuras que aún reproducen exclusión, asistencialismo o compasión.

Desde la teoría de las representaciones sociales de Serge Moscovici (1971), la discapacidad puede entenderse como una construcción colectiva que, al circular en el lenguaje y en la práctica cotidiana, define modos de percibir, hablar y actuar frente a las personas con discapacidad. Las cuidadoras, al narrar sus historias, participan activamente en ese proceso representacional, transformando imágenes de carencia en discursos de potencialidad. En sus palabras, los hijos “son felices”, “aprenden”, “enseñan paciencia” o “vienen con un propósito”, expresiones que revelan una resignificación positiva del término y cuestionan la mirada social estigmatizadora.

Por su parte, la teoría de las capacidades de Amartya Sen (1999) permite analizar cómo estas mujeres, desde su rol de cuidadoras, buscan ampliar las libertades reales de sus hijos e hijas, promoviendo su desarrollo y participación social. El cuidado se convierte en un medio para potenciar las capacidades humanas de quienes enfrentan barreras, y a la vez, en una fuente de agencia y empoderamiento para las propias madres.

La discapacidad, entonces, se entiende como una situación contextual, donde el entorno —y no solo el cuerpo— determina las oportunidades para “ser y hacer” lo que se valora.

En este sentido, las experiencias narradas expresan una ética del cuidado en el sentido planteado por Joan Tronto (1993), para quien cuidar implica atender las necesidades del otro con responsabilidad, competencia y compromiso moral. Las cuidadoras construyen una práctica ética que desafía la indiferencia institucional y social, evidenciando que el cuidado no es una acción menor ni femenina por naturaleza, sino una forma compleja de sostener la vida. En sus relatos se entretajan el cansancio, la ternura, la frustración y la esperanza, conformando una experiencia ética que rebasa lo doméstico y se proyecta como acto político y de justicia social.

Desde la teoría de la experiencia de Jorge Larrosa (2003), las narrativas de vida de las cuidadoras pueden interpretarse como procesos formativos donde el acontecimiento de tener un hijo o hija con discapacidad las “afecta” profundamente y las transforma. Cada vivencia —desde el diagnóstico hasta los logros cotidianos— constituye un saber vivido, que no se aprende en la teoría, sino en la experiencia que las toca, las hiere y las reconstruye. La discapacidad, en este sentido, es también una fuente de conocimiento y de crecimiento interior: una manera de aprender a mirar la diferencia y a comprender la fragilidad humana.

En el plano normativo, el marco jurídico colombiano e internacional reconoce la discapacidad como una cuestión de derechos humanos. La Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (CDPD, ONU, 2006) establece que las personas con discapacidad deben gozar de igualdad de oportunidades, accesibilidad y

participación plena en la sociedad. En consonancia, la Ley 1618 de 2013 garantiza la inclusión y el ejercicio pleno de los derechos de esta población, y el Decreto 1421 de 2017 reglamenta la atención educativa inclusiva, promoviendo la eliminación de barreras en el acceso y permanencia escolar. No obstante, las narrativas de las cuidadoras muestran que persiste una brecha entre la letra de la ley y la realidad vivida: la inclusión educativa depende, en la práctica, del esfuerzo de las familias, más que de un sistema de apoyos efectivo.

10.2.1 Discapacidad: del diagnóstico médico a su resignificación. Los relatos de las cuidadoras evidencian, por una parte, que la experiencia de la discapacidad no se limita al diagnóstico médico de su hijo, sino que constituye un punto de inflexión en su biografía, una ruptura y a la vez un renacimiento. Por otra parte, desde su enfoque narratológico, su historia permite comprender cómo las madres cuidadoras reconstruyen significados a partir del impacto emocional del diagnóstico, de la confrontación con los prejuicios sociales y del tránsito hacia la aceptación. En ella, la discapacidad se convierte en una experiencia de aprendizaje y de transformación personal.

Al narrar sus historias hay remembranzas a la etapa del diagnóstico como un momento de incertidumbre, marcado por el miedo y la desinformación, pero también por la aparición paulatina de la comprensión y el amor. Su discurso se sitúa en el marco del modelo social de la discapacidad, al desplazar el foco de la deficiencia individual hacia las barreras culturales y educativas que su hijo enfrenta. A lo largo de sus relatos, se percibe una transición desde la mirada médica hacia una comprensión humanista y

relacional de la discapacidad, donde el hijo es concebido como persona plena, con derechos y capacidades, y no como sujeto limitado.

A partir de las representaciones la discapacidad se vincula con el miedo al reconocimiento de la enfermedad, en los primeros años, como lo narra la cuidadora 3 que sintió “miedo, desconocimiento y culpa”. Estas emociones reflejan lo que Moscovici (1971) denomina representaciones sociales del déficit: imágenes culturales que asocian la discapacidad con la desgracia, la dependencia y la vergüenza. En su entorno —como en muchas familias— predominaban discursos que invisibilizaban o infantilizaban al niño con discapacidad. Ella misma cuenta: “cuando mi hijo nació, mucha gente se alejó, ya no me invitaban a las reuniones”.

Las representaciones sociales de la discapacidad: del estigma al reconocimiento. Desde la perspectiva de las representaciones sociales de Serge Moscovici (1971), la discapacidad es una construcción social cuya representación determina la forma en que las personas son percibidas y tratadas. En el relato de la Cuidadora 1, por ejemplo, las primeras representaciones surgen atravesadas por el temor y la negación: la sociedad —e incluso parte de su entorno familiar— asocia la discapacidad cognitiva con la dependencia, la incapacidad o el fracaso. Ella misma expresa que “al principio no sabía qué hacer, no entendía lo que significaba tener un hijo con síndrome de Down”. Así mismo se puede observar en el relato de la Cuidadora 7 el temor asociado a preconcepciones sobre el síndrome de Down “En ese momento yo pensaba del Down que eran niños que se morían a los 12 años” y la Cuidadora 5 “Se siente morir la verdad de pensar tantas cosas que los médicos le dicen a uno” o en la expresión de la Cuidadora

6 cuando dice “Yo sentía que me fui para otro mundo. Eso es duro porque a uno le dicen eso y a uno se le mete un poco de cosas en la cabeza”.

En sus primeras experiencias, la Cuidadora 4 reconoce haber enfrentado incompreensión y miradas discriminatorias: “al principio la gente se asustaba, me preguntaban si iba a poder estudiar, si iba a hablar”. Estas expresiones condensan el peso de las representaciones sociales negativas que aún perviven en torno a la discapacidad cognitiva, donde la diferencia es percibida como limitación o anomalía.

Con el tiempo, sin embargo, estas representaciones se transforman a través de la experiencia del cuidado. Las cuidadoras narran cómo comienzan a ver a su hijo como un ser capaz, alegre y lleno de potencialidades. Esta resignificación del significado de la discapacidad representa un proceso de objetivación y anclaje en el sentido moscoviciano: las ideas de déficit se objetivan en la vida cotidiana como retos y se anclan en nuevas creencias, como el amor, la fe y la paciencia.

En este proceso, la representación social dominante —la discapacidad como carencia— es sustituida por otra más emancipadora: la discapacidad como forma diversa de existencia. Este cambio subjetivo y simbólico tiene un impacto directo en las prácticas educativas y familiares, pues se comienza a exigir inclusión y respeto para su hijo, asumiendo una postura activa frente a las instituciones. De este modo, la representación se convierte en acción, y el discurso en resistencia.

Ahora bien, la vivencia emocional y experiencia formativa, en donde la discapacidad como aprendizaje genera según lo expresado por las cuidadoras una

profunda carga emocional: miedo, dolor, frustración y, finalmente, aceptación y orgullo. Así, desde la teoría de la experiencia de Larrosa (2003), se puede afirmar que la discapacidad es una experiencia formativa, en el sentido de que la experiencia es “eso que me pasa”. No lo que pasa, sino “eso que *me* pasa” (p. 88). Es decir, eso es un acontecimiento que no depende de la persona, es ajeno a ella; “el me pasa” implica que atraviesa la vida de la persona, no algo que pasa ante ella, sino que pasa en ella y, por lo tanto, deja huella en su subjetividad, es decir afecta y transforma radicalmente a la persona, a su vida. No es un evento que se elige, es una situación abrupta que la atraviesa, la interpela y la modifica en su manera de sentir, pensar y actuar.

Por su parte, narraciones como las de la Cuidadora 4, relatan cómo la experiencia emocional se convierte en un acto de amor y fortaleza, tal como lo narra la cuidadora, está atravesada por la emoción y la ternura, pero también por la fuerza y la constancia. En su testimonio expresa: “he aprendido a no rendirme, hay días difíciles, pero ver su sonrisa lo compensa todo”. Este tipo de afirmaciones reflejan una experiencia emocional profunda, donde el amor se convierte en principio ético y motor de vida.

Se encuentran experiencias marcadas por una pedagogía emocional que se despliega social en el día a día: aprende a tener paciencia, a celebrar los logros pequeños, a valorar la diferencia. En los relatos, la vida con su hijo con discapacidad no es una historia de tragedia, sino de reinención del sentido. Lo que se puede apreciar, por ejemplo, en expresiones como que “él me enseñó a vivir el presente, a agradecer”- Cuidadora 1. Estas expresiones condensan la dimensión espiritual y reflexiva del

cuidado, donde el vínculo afectivo se convierte en un espacio de crecimiento mutuo. Desde Tronto (1993), este proceso puede interpretarse como una ética del cuidado, en la que la cuidadora asume con responsabilidad moral el bienestar del otro, reconociendo su vulnerabilidad, pero también su autonomía. La madre no cuida desde la lástima, sino desde la comprensión del otro como sujeto de derechos. Esa transición ética, de la compasión al respeto, constituye uno de los logros más significativos en la evolución de su experiencia.

Asimismo, la discapacidad se presenta como una experiencia relacional que las confronta con la exclusión social. En sus palabras, relatan cómo ha debido luchar contra la mirada discriminatoria de algunas personas y contra la falta de apoyo institucional. Sin embargo, se encuentran afirmaciones con convicción que “la sociedad necesita aprender a mirar distinto”. Esta frase sintetiza una toma de conciencia que va más allá de lo personal: el reconocimiento de que la inclusión no es solo un deber legal, sino un cambio cultural que empieza en las relaciones humanas.

En coherencia con la teoría de las capacidades y libertades de Amartya Sen (1999), en relatos como el de la Cuidadora 1 concibe el cuidado de su hijo no como un acto de protección pasiva, sino como una forma de expandir sus oportunidades reales para desarrollarse plenamente. En su relato se evidencia cómo busca potenciar su autonomía, alentando su participación en actividades escolares y sociales. “Él puede aprender, solo necesita más tiempo”, comenta, reafirmando una mirada esperanzada basada en la confianza y el respeto. La cuidadora, al favorecer la independencia del hijo, amplía sus funcionamientos y su libertad. Pero también desarrolla las suyas propias: se

informa, participa, exige, se convierte en agente de cambio. Así, su rol trasciende lo privado para convertirse en acción pública, en ejercicio de ciudadanía. Su historia encarna lo que Sen denomina *agency freedom*, la capacidad de actuar por convicción y no solo por necesidad.

Desde esta perspectiva, la discapacidad deja de ser un impedimento absoluto y se convierte en una dimensión de la diversidad humana. Se demuestra en los relatos que la ampliación de capacidades no depende únicamente de la biología, sino de las condiciones sociales, educativas y afectivas. En este sentido, su narrativa interpela directamente al sistema educativo y al Estado, que deberían garantizar apoyos reales y sostenidos para la inclusión.

Las experiencias de las cuidadoras dialogan directamente con el marco normativo colombiano e internacional. La Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (CDPD, ONU, 2006), la Ley 1618 de 2013 y el Decreto 1421 de 2017 reconocen el derecho a la educación inclusiva, la participación y la accesibilidad. Sin embargo, la realidad descrita por la cuidadora evidencia que la efectividad de estos derechos depende, en gran medida, de la acción individual de las madres y del compromiso de algunos docentes sensibles, más que de un sistema institucional consolidado.

Su relato pone en evidencia la brecha entre la norma y la práctica: mientras las leyes promueven la corresponsabilidad, la implementación sigue siendo fragmentada y desigual. Las barreras arquitectónicas, pedagógicas y actitudinales siguen presentes, lo que obliga a las familias a ejercer una especie de “*militancia cotidiana*” por la inclusión.

Las cuidadoras se convierten, así, en garante de derechos, aunque sin respaldo ni descanso. No obstante, su discurso no es de resignación, sino de esperanza activa. Las mujeres cuidadoras participantes en la investigación ven en la educación un espacio de transformación y en la discapacidad una oportunidad para construir una sociedad más justa y empática. En su visión, el cumplimiento de las leyes no se agota en la política pública, sino que debe reflejarse en las prácticas cotidianas de respeto, sensibilidad y reconocimiento.

Finalmente, la discapacidad, más que una condición biológica, es una experiencia social que se resignifica a través del amor, la educación y el reconocimiento. Desde el enfoque narratológico, su relato se convierte en una historia de transformación: la de una mujer que pasa del desconcierto a la conciencia, del miedo a la defensa activa de la inclusión. En ella, las teorías se hacen vida: Moscovici explica sus procesos de resignificación simbólica; Sen ilumina su búsqueda de autonomía; Tronto revela la ética de su cuidado; y Larrosa nos muestra cómo la experiencia la ha formado. Su narrativa confirma que el cuidado y la discapacidad son escenarios donde se aprende a mirar distinto, a valorar la diferencia y a construir humanidad. Su historia demuestra que la inclusión no comienza en las leyes, sino en las relaciones humanas, en ese acto cotidiano de reconocer al otro —y a sí misma— como sujeto de valor, de derechos y de amor.

La técnica del relato de vida permite entrever cómo las experiencias del cuidado, la convivencia y el acompañamiento escolar se transforman en fuentes de aprendizaje mutuo. En coherencia con el objetivo general de la investigación, su testimonio revela

los saberes y significados que emergen del cuidado, en un proceso donde la inclusión educativa y el reconocimiento se convierten en ejes de sentido y esperanza.

10.2.2 La discapacidad como camino hacia la autonomía y la sensibilidad

En los relatos se presentan miradas profundamente humanas de la discapacidad, en la que la diferencia no se percibe como carencia, sino como una posibilidad de crecimiento y aprendizaje mutuo. Su discurso refleja una actitud vitalista y esperanzadora, donde la discapacidad cognitiva de su hijo no define sus límites, sino que se convierte en el punto de partida para desarrollar capacidades, fortalecer vínculos y construir autonomía. Desde el enfoque narratológico, su historia da cuenta de una mujer que transforma la experiencia del cuidado en un proceso de autoconocimiento y sentido, en el que su voz no sólo narra, sino que también resignifica la vida.

A través del relato de vida, las cuidadoras reconstruyen su historia desde la cotidianidad y la práctica, relatando cómo la educación, la paciencia y la comunicación han sido claves para el progreso de su hijo. En su experiencia, la discapacidad se integra al proyecto familiar como un desafío que la impulsa a aprender, investigar y crear estrategias pedagógicas propias. Este acto de transformación personal ilustra la manera en que las madres cuidadoras amplían su propio campo de acción, convirtiéndose en agentes activas de cambio y no en receptoras pasivas de una condición impuesta.

Desde la teoría de las representaciones sociales de Serge Moscovici (1971), las cuidadoras encarnan un proceso de resignificación simbólica de la discapacidad. En relatos donde se percibe una ruptura con las imágenes tradicionales de la persona con síndrome de Down como sujeto dependiente o limitado. Como lo afirma la cuidadora

2: que su hijo “es autónomo, sabe defenderse, cocina, sale solo, aprende rápido”, demostrando una representación social alternativa, donde la discapacidad es interpretada desde las capacidades, no desde las carencias. A su vez, **la cuidadora 4**: refiere, “mi hijo sabe organizar sus cosas, se baña solo, ayuda a poner la mesa, y eso me hace sentir orgullosa”.

Relatos como los de la **Cuidadora 4**, reflejan la madurez de una mujer que ha aprendido a comprender la discapacidad más allá del diagnóstico, reconociéndola como parte de la diversidad humana. Su voz es pausada, reflexiva y cargada de sabiduría cotidiana: “mi hijo es un ser especial, pero no por su síndrome, sino por su forma de ver la vida”. Esta afirmación sintetiza el núcleo de su experiencia: la discapacidad no define a su hijo, sino que amplía su manera de entender el mundo. Este cambio discursivo revela un proceso de objetivación y anclaje: los miedos iniciales se transforman en saberes prácticos, y la diferencia se ancla en el valor del esfuerzo, la comunicación y la empatía. La cuidadora reconstruye una nueva imagen social del síndrome de Down basada en el afecto y la experiencia, contribuyendo a la deconstrucción de los estereotipos. Su narrativa introduce la idea de la discapacidad como diversidad, no como excepción, y su hijo se convierte en símbolo de superación y aprendizaje. Desde esta perspectiva, se participa activamente en la construcción de nuevos significados culturales sobre la discapacidad, pasando de ser espectadoras a generadoras de discurso. La representación social dominante se transforma gracias a su testimonio, que promueve una visión más inclusiva y humana.

La teoría de la experiencia de Larrosa (2003), demuestra que en algunas de estas historias puede leerse un proceso formativo que las afecta profundamente, pero que a su vez se asume desde la gratitud y la alegría. Su experiencia con la discapacidad no está marcada por el dolor o la resignación, sino por la curiosidad, la ternura y la fe en el potencial del hijo. Narra cómo aprendió a estimular su lenguaje mediante juegos, lecturas y diálogo, afirmando que “hablarle bien y exigirle el habla fue lo que lo hizo avanzar”. Esta acción cotidiana se convierte en una práctica pedagógica significativa, que trasciende lo emocional y se sitúa en el plano del conocimiento.

La discapacidad, en su experiencia, se transforma en una oportunidad para aprender a mirar de otra manera. Ella no solo enseña, sino que aprende de su hijo: a tener paciencia, a disfrutar los pequeños avances, a valorar la diferencia. En este sentido, la experiencia del cuidado se convierte en saber vivido, en conocimiento encarnado que reconfigura su subjetividad. Larrosa diría que lo que le “pasa” a la cuidadora se convierte en una experiencia que la forma: la discapacidad se convierte en maestra de vida.

Asimismo, el relato incorpora una dimensión emocional liberadora. Frente a los discursos que asocian la discapacidad con el sufrimiento, ella proyecta alegría y gratitud: “Dios me dio un hijo especial para enseñarme el amor”. Estas palabras reflejan una resignificación espiritual y afectiva del acontecimiento, donde el dolor inicial da paso al sentido y la plenitud.

Por otra parte, la autonomía y capacidades se abordan desde la teoría de Amartya Sen (1999), la Cuidadora representa un ejemplo de cómo las madres cuidadoras amplían las libertades y oportunidades de sus hijos, transformando la discapacidad en un espacio

de desarrollo humano. No se centra en la limitación, sino en potenciar los funcionamientos de su hijo: leer, hablar, cocinar, decidir, participar. Su relato encarna el principio fundamental de Sen: el desarrollo consiste en expandir las capacidades reales de las personas para elegir la vida que valoran.

Las cuidadoras asumen, además, un papel de mediadoras de capacidades. Investigar, experimentar y crear entornos de aprendizaje que favorecen la autonomía del niño. De esta manera, romper con el paradigma asistencialista y encarna una práctica emancipadora. En su discurso, cuidar es también educar, acompañar y empoderar.

Desde la perspectiva de la ética del cuidado de Joan Tronto (1993), su práctica refleja las dimensiones de la competencia y la responsabilidad moral. Cuidar bien implica hacerlo con conocimiento, dedicación y respeto por la individualidad del otro. Cuidar sin infantilizar, reconocer la voz y los deseos de su hijo, y otorgarle un lugar activo dentro del hogar y la escuela. Su forma de cuidar se orienta a la independencia, no a la dependencia, mostrando una ética que conjuga afecto con justicia.

Asimismo, las tensiones entre la vivencia familiar de la discapacidad y la aplicación real de las políticas de inclusión. Si bien el marco normativo colombiano (CDPD, Ley 1618 de 2013, Decreto 1421 de 2017) garantiza el derecho a la educación inclusiva, su experiencia revela vacíos en la implementación. Se menciona la falta de acompañamiento institucional y la necesidad de buscar por su cuenta materiales o apoyos pedagógicos. Este esfuerzo individual refuerza la idea de que la inclusión en Colombia sigue dependiendo del compromiso personal de las familias, más que de la acción del Estado.

No obstante, estas leyes se asumen para: promover la autonomía, exige el respeto por la diferencia y vela por el acceso equitativo a la educación. Sus prácticas cotidianas dan vida a los principios de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (CDPD, 2006), especialmente en lo referido a la participación y el reconocimiento de la dignidad inherente. Convertir la norma en realidad vivida, desde el hogar y la escuela, haciendo de su historia un testimonio de inclusión desde abajo, desde lo cotidiano.

Lo anterior demuestra que la discapacidad, cuando se asume desde el amor y el conocimiento, deja de ser un obstáculo y se convierte en un espacio de expansión de la humanidad. Su relato expresa una síntesis entre emoción, aprendizaje y acción ética: cuida con ternura, educa con compromiso y vive con alegría. Cuidadora 1: “ya la verdad no he sido de esas, de que diga hay que pobrecito, siempre he sido de que hay que mirar el lado bueno, y hay que sacar lo bueno, la verdad no he sido así como que ¡hay que pesar que usted con el niño! no, hay que, yo siempre he dicho que, lo que hay que hacer, hay que hacerlo y mirar donde se puede sacar lo mejor...”

Moscovici y su discurso transforman la representación social de la discapacidad; desde Sen, amplía las capacidades propias y ajenas; desde Tronto, encarna una ética del cuidado reflexiva; y desde Larrosa, convierte su experiencia en formación vital. En ella, la discapacidad no es un límite, sino una oportunidad para descubrir lo que significa realmente incluir, amar y reconocer al otro como igual.

Su historia recuerda que la inclusión comienza en los vínculos cotidianos y que el cambio cultural hacia la equidad no se impone desde la norma, sino que se construye

desde las pequeñas acciones de quienes aman, enseñan y cuidan con conciencia. La Cuidadora 2, con su serenidad y determinación, nos muestra que la discapacidad no empobrece la vida: la ensancha, la hace más sensible y profundamente humana.

Vivir la discapacidad como una historia de pérdida y reconstrucción

Los relatos de las mujeres cuidadoras se configuran como un testimonio profundo sobre la manera en que la discapacidad atraviesa la vida familiar y redefine el sentido de existir. Su narrativa —marcada por frases como las expresadas por la Cuidadora 3: “no fue fácil, al principio lloraba todos los días” y “me tocó dejar el trabajo y la universidad”— o la cuidadora 6: “la vida es dura” evidencia que el diagnóstico de su hijo con síndrome de Down significó una ruptura en su trayectoria vital. Sin embargo, también revela una admirable capacidad de reconstrucción y aprendizaje.

Desde el enfoque narratológico, se presentan relatos de transformación: el dolor inicial da paso a la comprensión, y el miedo se convierte en acción. El relato de vida permite ver cómo su identidad se redefine en la experiencia del cuidado, donde la discapacidad deja de ser solo una condición médica y se convierte en una experiencia relacional y formativa que las atraviesa como mujer, madre y sujeto social. En relatos como los de la Cuidadora 3 se encarna la tensión entre la pérdida y la fortaleza: pierde su trabajo, su independencia y parte de su vida social, pero gana un nuevo propósito. En sus palabras, “mi hijo me enseñó a tener paciencia, a valorar lo pequeño”, se sintetiza el proceso de resignificación que da sentido a su historia.

Sin embargo, con el paso del tiempo, la Cuidadora deconstruye esas representaciones a partir de la experiencia vivida. Empieza a mirar a su hijo desde sus potencialidades, no desde sus limitaciones. En su relato afirma: “él me ha dado más enseñanzas que cualquiera; es noble, cariñoso, inteligente”. Este cambio muestra un proceso de reconfiguración simbólica, donde la discapacidad se resignifica como fuente de amor y aprendizaje. Desde Moscovici, este tránsito implica un nuevo proceso de anclaje: la discapacidad deja de estar ligada a la enfermedad o la carga, y se asocia a valores positivos como la sensibilidad, la fuerza y la superación. Su narrativa, en consecuencia, rompe con la representación social tradicional y produce una nueva imagen: la de una maternidad fortalecida por la diferencia.

Por otra parte, la vivencia emocional y la experiencia formativa, se relacionan con la discapacidad como escuela de vida en donde la experiencia de esta madre (Cuidadora 3) con palabras que condensan dolor, paciencia y amor: “el duelo fue muy largo, pero hoy me siento orgullosa”. Este recorrido emocional puede comprenderse desde la teoría de la experiencia de Jorge Larrosa (2003), quien sostiene que la experiencia auténtica es aquello que nos acontece y nos transforma. En su caso, la discapacidad “le pasó” y la modificó profundamente, llevándola a redefinir su identidad y su forma de habitar el mundo.

A través del relato, se percibe cómo el cuidado se convierte en una escuela de humanidad. Como lo narra la Cuidadora 3: que ha aprendido a ser más fuerte, empática y consciente de las necesidades de los demás: “uno se vuelve más sensible, entiende el valor del tiempo” y la Cuidadora 7: “he aprendido que no hay necesidad de muchas cosas

para ser feliz” o la cuidadora 6 cuando expresa que “el sale a la calle y saluda a todo el Mundo. Entonces me enseña que uno debe ser así, saludable”.

En este sentido, la experiencia del cuidado no solo forma al hijo, sino también a la madre. El aprendizaje emerge del vínculo y del día a día: de levantarse temprano, asistir a terapias, enfrentar el cansancio y celebrar los avances, por pequeños que sean. Este también da cuenta de los costos subjetivos del cuidado. Confiesa que ha vivido momentos de agotamiento y tristeza, especialmente cuando percibe falta de apoyo o comprensión. Sin embargo, esa vulnerabilidad se convierte en fortaleza moral: en lugar de rendirse, transforma su dolor en motivación para acompañar a otras madres. Afirma: “ahora ayudo a otras mujeres que están pasando por lo mismo”. Este gesto revela cómo la experiencia se convierte en conocimiento compartido y en red de apoyo solidario.

Ahora bien, con base en la teoría de las capacidades de Amartya Sen (1999), la cuidadora 4 amplía el horizonte de posibilidades de su hijo, incluso en medio de las limitaciones estructurales. Explica que ha trabajado con él en la rutina, la responsabilidad y la comunicación: “él ya se viste solo, ayuda en la casa, sabe lo que tiene que hacer”. Estas afirmaciones muestran su compromiso con el desarrollo de las capacidades básicas, que según Sen constituyen el núcleo del bienestar humano.

Esta actúa como mediadora del desarrollo: promueve la autonomía sin renunciar al acompañamiento. Desde la ética del cuidado de Joan Tronto (1993), su práctica refleja las fases de atención, responsabilidad, competencia y capacidad de respuesta. Ella percibe la necesidad, asume la responsabilidad, actúa con conocimiento y observa los resultados. Cuidar, para ella, es una práctica moral que implica esfuerzo, sensibilidad y

compromiso con el otro. No obstante, su relato también expone la injusticia del sistema: la falta de apoyos institucionales y la sobrecarga emocional. “Yo hago todo, el papá no ayuda, y las instituciones solo llaman para firmar papeles”, señala. Esta frase sintetiza la injusticia estructural del cuidado, denunciada por Tronto: el trabajo afectivo y social de las mujeres es invisibilizado, aunque sostenga la vida y la educación. Su historia revela, así, la necesidad de transformar las estructuras sociales que mantienen el cuidado como responsabilidad privada y femenina.

Lo anterior, permite evidenciar las tensiones entre las promesas legales y la práctica cotidiana. La Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (CDPD, ONU, 2006), la Ley 1618 de 2013 y el Decreto 1421 de 2017 garantizan la inclusión educativa y la participación social de las personas con discapacidad. Sin embargo, la experiencia relatada muestra que estos derechos no se materializan plenamente.

Finalmente, la cuidadora describe que el acceso a la educación fue un proceso de lucha constante: “me tocó ir de colegio en colegio hasta que aceptaran a mi hijo”. Esta afirmación revela las barreras actitudinales y administrativas que persisten en el sistema educativo colombiano. La inclusión, en su caso, no fue un derecho garantizado, sino una conquista individual.

Aun así, su historia también refleja esperanza. Habla con orgullo de los logros de su hijo: “ahora lee, baila, participa, se siente feliz”. Estos avances, más que resultado de políticas públicas, son fruto de su dedicación. Su práctica concreta encarna los principios de la CDPD: dignidad, autonomía y participación. Ella convierte la norma en

experiencia vivida, demostrando que la inclusión empieza en la familia y se proyecta hacia la sociedad.

En su narrativa, la discapacidad no es sinónimo de tragedia, sino de transformación. Como afirma: “mi hijo me cambió la vida para bien”. Esta frase condensa el sentido profundo de su historia: cuidar a un hijo con discapacidad no la disminuyó, la hizo más consciente, más fuerte y humana. Su relato interpela tanto al Estado como a la sociedad: invita a mirar la discapacidad desde la empatía y a construir una inclusión que no se base en la compasión, sino en el reconocimiento y el respeto. En su voz se encarna la esperanza de una sociedad que aprenda, como ella, a ver en la diferencia una posibilidad para amar, aprender y crecer.

La Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (CDPD, ONU, 2006), la Ley 1618 de 2013 y el Decreto 1421 de 2017 establecen la obligación del Estado de garantizar apoyos educativos, accesibilidad y atención integral. Sin embargo, la experiencia de las cuidadoras evidencia que estos derechos aún no se materializan plenamente. La inclusión educativa depende en gran medida de la iniciativa de las familias y de la sensibilidad de algunos docentes individuales. Desde una lectura ética y política, su historia demuestra que la discapacidad no solo interpela a las familias, sino también a la sociedad y al Estado, que deben asumir corresponsabilidad efectiva en la eliminación de barreras estructurales.

En conclusión, la resignificación de la discapacidad desde las voces de las cuidadoras permite comprender la discapacidad no como una condición médica o biológica, sino como una experiencia social y relacional que transforma los significados

de vida, los vínculos familiares y las prácticas educativas. En coherencia con el objetivo general de la investigación, las cuidadoras reconstruyen el sentido de la discapacidad a partir del amor, la lucha cotidiana y la búsqueda de inclusión, convirtiéndose en agentes activas de cambio y portadoras de saberes situados.

Las representaciones sociales expresadas por las madres cuidadoras participantes, evolucionan desde el miedo y la incertidumbre inicial hacia la comprensión y el reconocimiento. Según Moscovici (1971), este tránsito simboliza un proceso de reconfiguración cultural: las cuidadoras reemplazan los significados de déficit por discursos de capacidad, afecto y autonomía. Frases como “él me enseñó a vivir de otra manera” (C1) o “mi hijo es autónomo y feliz” (C2) muestran cómo las madres desafían el estigma social y construyen nuevas narrativas sobre la discapacidad, basadas en la dignidad y la posibilidad.

Desde la teoría de las capacidades de Amartya Sen (1999), se observa que las cuidadoras amplían las libertades y oportunidades reales tanto de sus hijos como de sí mismas. A través de su práctica cotidiana —estimulación, acompañamiento escolar, búsqueda de terapias— promueven el desarrollo de funcionamientos que permiten a los niños y jóvenes “ser y hacer” lo que valoran. Sin embargo, estas acciones se dan en contextos de precariedad institucional, donde la inclusión depende más del esfuerzo familiar que del cumplimiento efectivo de la Ley 1618 de 2013 o del Decreto 1421 de 2017.

La ética del cuidado de Joan Tronto (1993) se refleja en cada una de ellas: cuidar implica atención, responsabilidad, competencia y respuesta sensible. Las cuidadoras

cuidan bien, no desde la lástima sino desde la conciencia moral y la ternura. Asumen el cuidado como deber ético, pero también como forma de resistencia ante un sistema que las invisibiliza. Su testimonio evidencia la injusticia del cuidado —feminizado y no remunerado—, pero también su poder transformador: sostener la vida y promover la inclusión desde la base.

Desde la teoría de la experiencia de Larrosa (2003), la discapacidad emerge como acontecimiento formativo que las “toca” y las transforma. En sus relatos se entrelazan dolor, aceptación y aprendizaje. La experiencia del cuidado se convierte en una pedagogía vital que enseña a amar, esperar y comprender la diferencia. La Cuidadora 3 expresa: “mi hijo me cambió la vida para bien”, mientras la Cuidadora 4 afirma: “uno aprende a amar distinto, con más paciencia y fe”. Estas voces revelan cómo la experiencia se traduce en saberes emocionales y éticos que trascienden lo individual.

En conjunto, las historias de las madres cuidadoras participantes confirman que la discapacidad no empobrece la vida, sino que la amplía. Las madres cuidadoras reconfiguran las nociones de normalidad, dependencia y valor humano, encarnando los principios de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (CDPD, ONU, 2006): dignidad, autonomía y participación plena. Así, la categoría “Discapacidad” se consolida como un espacio de resignificación y justicia simbólica. En las voces de las cuidadoras, la diferencia se convierte en aprendizaje, ética y esperanza, y la discapacidad en una forma de mirar la vida desde la sensibilidad, la empatía y la fuerza del amor cotidiano.

10.3 Categoría Escenarios Educativos

Los escenarios educativos se constituyen en espacios sociales, simbólicos y afectivos donde se materializan las tensiones entre inclusión y exclusión, reconocimiento y estigmatización, participación y marginación. En el contexto de esta investigación, dichos escenarios son comprendidos desde las voces de las cuidadoras como territorios de lucha, aprendizaje y resistencia frente a las barreras que enfrentan sus hijos e hijas con discapacidad cognitiva en el proceso de inclusión escolar.

De acuerdo con el objetivo general del estudio, comprender las experiencias y significados construidos por las madres cuidadoras en torno a la inclusión educativa implica analizar cómo estos espacios educativos no solo reproducen discursos normativos, sino que también son resignificados cotidianamente por ellas como lugares de posibilidad, afecto y transformación. Desde la teoría de las representaciones sociales de Moscovici (1971), la escuela se entiende como un ámbito donde circulan y se reproducen significados colectivos sobre la discapacidad, el aprendizaje y la diferencia. En las narrativas de las cuidadoras, estas representaciones se deconstruyen y se transforman en prácticas más inclusivas a través del acompañamiento constante y la exigencia de respeto y dignidad.

La teoría de las capacidades de Sen (1999) aporta una mirada de justicia social que permite comprender cómo las cuidadoras buscan ampliar las oportunidades reales de aprendizaje y participación de sus hijos, desafiando las limitaciones estructurales del sistema educativo. Asimismo, desde la ética del cuidado de Tronto (1993), la presencia de las madres en los escenarios escolares adquiere una dimensión política y moral:

cuidar en la escuela significa garantizar el bienestar, pero también defender derechos. Finalmente, siguiendo a Larrosa (2003), estos escenarios son espacios de experiencia donde las cuidadoras no solo acompañan a sus hijos, sino que se transforman a sí mismas a partir de los vínculos, los desafíos y los aprendizajes que la cotidianidad escolar les ofrece.

En el marco normativo, la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (ONU, 2006), la Ley 1618 de 2013 y el Decreto 1421 de 2017 sostienen la obligación del Estado de garantizar una educación inclusiva, equitativa y de calidad, donde las familias y cuidadoras son actores esenciales del proceso educativo. Sin embargo, las narrativas recogidas muestran que la brecha entre la norma y la práctica persiste, revelando que la inclusión se construye más desde la vivencia y la acción cotidiana que desde el cumplimiento formal de las leyes. Así, los escenarios educativos aparecen como territorios de significación y disputa, donde las madres cuidadoras reconstruyen, con su voz y su experiencia, los sentidos de la educación inclusiva.

10.3.1 La escuela como territorio de encuentro y resistencia En las narrativas se puede observar como la escuela emerge como un escenario ambivalente: un espacio de aprendizaje, pero también de lucha y reivindicación. Los relatos permiten ver cómo la inclusión educativa de su hijo con síndrome de Down no se reduce a la presencia física en el aula, sino que implica un proceso permanente de mediación, acompañamiento y exigencia de reconocimiento. Como lo expresa con claridad la Cuidadora 3: “he tenido que ir muchas veces al colegio a explicar que él también puede aprender, sólo necesita más apoyo”. En el enfoque narratológico, su relato se configura

como una historia de transformación personal y colectiva, donde el escenario educativo no sólo moldea la experiencia del hijo, sino también la identidad de la madre como cuidadora, defensora y educadora no formal.

Así mismo se observa en relatos como los de la cuidadora 3 “al principio fue muy difícil, en los colegios no sabían cómo tratarlo, lo veían como un problema”. Esta afirmación revela la tensión entre el discurso institucional de inclusión y la práctica cotidiana, donde la discapacidad todavía se percibe como una carga o una excepción que debe adaptarse a las normas de la escuela tradicional. O lo narrado por la Cuidadora 7: “ (...) entonces cuando resulta que voy a hablar con la otra profesora me va diciendo que no, que no era capaz de enseñarle a él, que no sé qué y no sé cuándo y yo: pero, ¿Como así profe que usted no es capaz de enseñarle a él?, si es que él ya sabe leer y escribir. Me dijo: “sí, pero es que él es más lento que los demás”. Afirmaciones como estas, resumen la tensión central entre la promesa de la inclusión y la realidad de las barreras institucionales que persisten.

A través de su testimonio, las Cuidadoras revelan las representaciones sociales que circulan en los escenarios escolares sobre la discapacidad. Narrando que algunos docentes aún “lo tratan como si no entendiera”, mientras otros “le tienen paciencia y lo valoran por lo que hace”. Estas diferencias en las actitudes evidencian, según Moscovici (1971), cómo las representaciones sociales funcionan como marcos que orientan la acción: en la escuela coexisten imágenes del estudiante con discapacidad como “incapaz” o “limitado” junto a visiones más inclusivas y humanistas.

Sin embargo, su propio discurso demuestra un proceso de resistencia simbólica. La cuidadora desafía las representaciones de déficit al afirmar: “yo les digo que mi hijo es inteligente, solo aprende diferente”. Cuidadora 1: o, “yo le decía y que importa?, pues deje que el tablero, que se quede un rato más y que él acabe de copiar o si usted no quiere, tómeme una foto y me la manda, que él acaba de escribir en casa, yo trataba de dar posibilidades” Cuidadora 7. Estas frases expresan la apropiación de una nueva representación positiva y dinámica, donde la diferencia no implica inferioridad. De esta manera, se convierte en agente activa en la transformación cultural del entorno escolar, resignificando los imaginarios de la discapacidad desde la cotidianidad y el afecto.

De igual manera se encuentran relatos como los de la cuidadora 3: “cuando iba a buscar cupo, muchos colegios decían que no tenían el personal para atenderlo” y la cuidadora 6 “todo fue un proceso porque a Alan en ningún lado lo querían recibir”. Estas frases muestran cómo la representación social de la discapacidad, anclada en la noción de déficit, se traduce en prácticas de exclusión. La escuela, al considerarse “no preparada”, invisibiliza la responsabilidad que le corresponde como espacio garante de derechos.

Sin embargo, las Cuidadoras no se quedan en la queja, sino que actúan para transformar esa realidad como lo relata la cuidadora 3: “busqué, insistí, hablé con la rectora hasta que por fin lo aceptaron”. Aquí se observa cómo la madre desafía las representaciones dominantes, convirtiéndose en agente activa del cambio. Desde Moscovici, podría decirse que logra reconfigurar el imaginario institucional al introducir nuevas narrativas sobre la capacidad y el valor de la diferencia.

En los escenarios educativos, su hijo pasa de ser visto como “un problema” a ser reconocido como “un estudiante más que puede aprender”. Ella menciona con orgullo: “ya participa en las clases, los profesores dicen que se porta bien y le gusta leer”. Este avance demuestra cómo el contacto y la convivencia generan procesos de resignificación colectiva, donde la experiencia compartida modifica las percepciones iniciales.

La experiencia educativa, para las Cuidadoras, no solo concierne al niño, sino que también las atraviesa a ellas. Como la siguiente afirmación: “uno aprende junto con ellos, aprende a tener paciencia, a entender que no todos los niños son iguales”. Desde la teoría de la experiencia de Jorge Larrosa (2003), esta afirmación revela el carácter formativo del encuentro con la diferencia: la escuela se convierte en un lugar de experiencia donde la madre se deja afectar por lo que vive, aprende del proceso y transforma su forma de mirar la educación y la vida. Desde el enfoque narratológico, su testimonio se configura como una historia de resistencia y aprendizaje, donde la madre transforma la adversidad en acción y convierte la escuela en un campo de lucha por los derechos y la dignidad de su hijo.

El aula, los recreos, las reuniones con docentes y los momentos de frustración o alegría son parte de ese itinerario formativo que configura su identidad como mujer y cuidadora. La cuidadora 1 narra: “a veces me duele cuando otros padres no quieren que sus hijos se sienten con él, pero eso me ha hecho más fuerte”. Aquí, la experiencia escolar se traduce en conciencia social y en resistencia emocional. Desde Larrosa, podría decirse que la experiencia del cuidado en la escuela la “forma” en el sentido más

profundo: la enfrenta a la injusticia, pero también la abre a la esperanza y al aprendizaje compartido.

Desde la perspectiva de la teoría de las capacidades de Amartya Sen (1999), el relato de la Cuidadora 1 muestra cómo la educación se convierte en un medio de expansión de las libertades y oportunidades reales. Ella insiste: “él puede hacer muchas cosas, solo necesita que le den tiempo y confianza”. Esta frase encarna el principio de que el desarrollo no consiste en el rendimiento académico, sino en la posibilidad de elegir y actuar según los valores propios.

Su rol como mediadoras entre la escuela y su hijo la posiciona como agente clave en la creación de un entorno educativo justo. Busca que el aprendizaje no sea un privilegio, sino un derecho efectivo. Sin embargo, su testimonio también pone de relieve la desigualdad estructural: “a veces los colegios no están preparados, no hay suficientes profesionales ni materiales”. Desde Sen, esto refleja una privación de capacidades institucional, donde las oportunidades de desarrollo se ven limitadas por las barreras del contexto y la falta de recursos. Pese a ello, las Cuidadoras no se resignan: su acción cotidiana amplía las capacidades de su hijo y resignifica el sentido de la educación inclusiva. En ellas se manifiesta una pedagogía del amor, donde enseñar y cuidar son actos inseparables.

El asumir su rol con una profunda conciencia ética. Sus palabras: “si yo no estoy pendiente, él se queda atrás; hay que estar siempre encima” reflejan la ética del cuidado descrita por Joan Tronto (1993), entendida como una práctica moral y política que busca

atender las necesidades del otro de manera responsable y sensible. Ella no cuida desde la compasión, sino desde el compromiso y la justicia.

Su participación activa en la vida escolar —asistiendo a reuniones, exigiendo inclusión, apoyando tareas— muestra que el cuidado trasciende el hogar para instalarse en el espacio público. Este gesto cotidiano tiene un carácter político, pues visibiliza la corresponsabilidad social en la educación de las personas con discapacidad. No obstante, la falta de apoyo institucional hace que este cuidado siga siendo un esfuerzo individual y feminizado, lo que pone de manifiesto la deuda del sistema educativo frente a las cuidadoras.

Tronto señala que cuidar bien implica atender las necesidades del otro con sensibilidad y responsabilidad. Las cuidadoras cumplen este principio al acompañar a su hijo en la escuela, exigir respeto a los docentes y enseñar a su entorno que la diferencia no es sinónimo de debilidad. Su práctica trasciende lo doméstico y se convierte en acción política: defender la inclusión en el aula es, en su caso, una forma de hacer justicia social. A la vez, su relato pone en evidencia la falta de corresponsabilidad institucional. Expresan: “la psicóloga del colegio solo lo ve una vez al mes” (Cuidadora 3); lo que muestra cómo la carga del cuidado recae casi exclusivamente en la madre, reproduciendo las desigualdades de género y el carácter invisibilizado del trabajo de cuidado.

Esta frase condensa el sentido de su experiencia: la escuela no es solo un lugar de instrucción, sino el símbolo de un futuro posible, un espacio donde el amor se traduce en esperanza y donde la diferencia enseña a construir humanidad desde la inclusión.

Sin embargo, también evidencia las desigualdades estructurales que limitan esas oportunidades: Cuidadora 2 “faltan más apoyos y materiales adecuados”. Esta carencia muestra la brecha entre el ideal de la educación inclusiva y la realidad institucional, donde los derechos existen en el papel, pero su implementación es frágil.

Lo evidente es que la distancia entre lo legal y lo vivido refleja la realidad entre la inclusión formal y la inclusión que debería ser. Aunque la legislación promueve la eliminación de barreras, las cuidadoras continúan asumiendo la carga principal de la gestión educativa. En este sentido, su relato interpela directamente a las instituciones, invitándolas a pasar del discurso a la acción.

Estas experiencias muestran que los escenarios educativos son mucho más que lugares de enseñanza: son espacios donde se entrelazan el amor, la paciencia y la lucha por la igualdad. En sus palabras Cuidadora 1: “verlo aprender, aunque sea despacio, es mi mayor orgullo”. Esta afirmación resume el sentido ético y humano de la educación inclusiva

Desde Moscovici, transforma las representaciones sociales del déficit; desde Sen, amplía las capacidades y la justicia; desde Tronto, ejerce una ética del cuidado activa; y desde Larrosa, convierte su experiencia en aprendizaje vital. Su historia revela que la inclusión educativa no depende sólo de políticas o currículos, sino de la sensibilidad y la presencia de quienes, como ella, hacen de cada día una lección de amor, paciencia y humanidad.

La experiencia educativa como proceso formativo y emocional, evidencia en su voz frustración y esperanza, cansancio y gratitud: “a veces me siento agotada, pero verlo avanzar me llena de felicidad”. Desde la teoría de la experiencia de Jorge Larrosa (2003), este fragmento ilustra cómo la experiencia educativa se convierte en una vivencia que la “toca” y la transforma. No es solo su hijo quien aprende, sino ella misma quien se forma a través del acompañamiento y la reflexión.

La escuela, en su caso, no es solo un espacio para el desarrollo académico, sino un laboratorio de aprendizaje emocional. Se presenta una visión crítica de los escenarios educativos como espacios que simultáneamente ofrecen oportunidades y reproducen barreras. Allí, las cuidadoras aprenden a dialogar, negociar y resistir; aprenden a transformar la decepción en acción pedagógica y la rabia en defensa de derechos. Frases como: “me ha tocado enseñarles a los profesores que todos los niños pueden aprender”, condensan el papel pedagógico que asume dentro del escenario educativo, convirtiéndose en mediadora de saberes y sensibilidades.

10.3.2 La escuela como espacio de autonomía y reconocimiento. En los relatos se revelan también miradas profundamente esperanzadoras de la escuela como un lugar donde su hijo con síndrome de Down puede crecer, aprender y demostrar sus capacidades. El escenario educativo no es solo un espacio de instrucción, sino un entorno de socialización y dignificación. Tal como lo señala en su relato la Cuidadora 2: “él es feliz en el colegio, se siente útil, tiene amigos y le gusta aprender” y la cuidadora 5: “... ella es esa felicidad de ir y gracias a Dios muy te digo he dado con unas profesoras o sea buenas en el sentido que han sido como muy cariñosas con ella”.

Estas afirmaciones permiten comprender la escuela como un escenario emocional y moral donde se consolidan no sólo aprendizajes cognitivos, sino también vínculos afectivos que fortalecen la autoestima y la autonomía. Desde el enfoque narratológico, su historia se configura como una narración de logros cotidianos, donde la inclusión se construye paso a paso y donde la experiencia del hijo resignifica el sentido mismo de la educación.

En la voz de la cuidadora 1 se percibe un cambio profundo en las representaciones sociales sobre la discapacidad en los escenarios educativos. Ella recuerda que, al principio, “algunos profesores pensaban que no iba a poder seguir el ritmo”, pero con el tiempo “se dieron cuenta de que sí podía, solo necesitaba explicaciones más claras”. Este tránsito refleja el proceso que describe Moscovici (1971): las representaciones sociales son sistemas dinámicos que cambian al confrontarse con la realidad y con nuevas experiencias significativas. En este caso, la experiencia escolar desafía los estereotipos de incapacidad, dando paso a una mirada más inclusiva y humana.

También menciona el papel de los compañeros en este cambio simbólico: “sus amigos lo ayudan, lo cuidan y lo buscan para jugar”. Este fragmento revela cómo la convivencia escolar contribuye a la transformación cultural, pues la interacción con la diferencia permite construir nuevas formas de aceptación y empatía. En términos de Moscovici, la escuela se convierte en un espacio de resignificación colectiva, donde se reconfiguran los sentidos del aprendizaje, la diversidad y la igualdad.

En las palabras de la Cuidadora 4 se percibe un tránsito claro entre representaciones sociales tradicionales de la discapacidad, centradas en la compasión, y nuevas formas de reconocimiento basadas en la igualdad. Ella recuerda: *“antes los profesores lo trataban con cuidado excesivo, como si no pudiera hacer nada; ahora lo dejan participar, lo escuchan y él mismo pide hablar”*. A partir de las representaciones sociales de Moscovici (1971), esta evolución evidencia el desplazamiento de la discapacidad del terreno del estigma al de la normalización. La cuidadora actúa como agente de resignificación cultural dentro del entorno educativo, promoviendo una mirada más justa y equitativa. Su testimonio muestra cómo el contacto cotidiano y el diálogo transforman los imaginarios sociales: lo que antes era lástima se convierte en respeto.

Ella afirma: *“uno tiene que enseñarles a los demás que ellos pueden, que si se les da la oportunidad aprenden”*. Esta frase sintetiza la práctica discursiva mediante la cual las madres cuidadoras contribuyen a reconfigurar las representaciones sociales. En términos de Moscovici, esta acción constituye un proceso de anclaje, en el que nuevos significados —autonomía, potencialidad, dignidad— sustituyen las antiguas ideas de dependencia y limitación.

A pesar de los avances, las cuidadoras identifican persistencia de ciertas barreras: *“no todos los profesores tienen la misma disposición”*, afirma, lo que muestra que la inclusión aún depende de la sensibilidad individual más que de una política institucional sólida. Sin embargo, su discurso destaca la importancia del diálogo y la constancia como herramientas para cambiar mentalidades. Larrosa plantea que la experiencia auténtica

implica dejarse afectar, en su caso dejarse afectar positivamente por lo que vive: se emociona con los logros, reflexiona sobre los obstáculos y crece en sensibilidad.

Se entrelazan relatos de emoción y conocimiento, mostrando cómo el escenario educativo se convierte en un espacio donde la experiencia se transforma en saber vivido, en conocimiento encarnado. Además, su relato pone en evidencia la importancia de los vínculos entre escuela y hogar: “las profesoras me llaman cuando hay algo nuevo, siempre me cuentan los avances”-Cuidadora 2. Esta relación de confianza construye un puente pedagógico y emocional que potencia el aprendizaje y fortalece el sentido de comunidad educativa.

La experiencia formativa y el aprendizaje compartido desde la teoría de la experiencia de Jorge Larrosa (2003), en sus relatos puede leerse como una experiencia formativa que la transforma tanto como a su hijo. Su voz expresa el aprendizaje mutuo que se da en los escenarios educativos: “he aprendido a confiar más en él, a no hacerle todo, a dejarlo intentarlo”. Esta reflexión evidencia la dimensión formativa del cuidado en el contexto escolar: la madre aprende sobre los ritmos del hijo, sobre el valor de la paciencia y la autonomía. La escuela, entonces, no solo educa al niño, sino que educa a la madre en la comprensión de la diferencia.

Se asume la educación como una oportunidad para ampliar las capacidades de su hijo, en el sentido planteado por Amartya Sen (1999). Su insistencia en que “él puede aprender, cocinar, leer y defenderse solo” refleja una comprensión profunda de la educación como libertad.

Para Sen, el desarrollo humano consiste en ampliar las oportunidades reales de las

personas para ser y hacer lo que valoran. La madre, al apoyar los procesos escolares, promueve la autonomía del hijo, potenciando su agencia y sentido de pertenencia.

Sin embargo, sus relatos también exponen las brechas institucionales... “. No hay muchos recursos ni personal, los profesores hacen lo que pueden”. Desde Sen, esta carencia puede interpretarse como una privación de capacidades estructurales, donde las limitaciones del entorno impiden el desarrollo pleno de los potenciales individuales. Aun así, su narrativa destaca el valor del compromiso y la empatía docente como factores que compensan, en parte, la falta de recursos materiales. Para las Cuidadoras, la educación inclusiva es una cuestión de justicia: “todos los niños deberían tener las mismas oportunidades”. Esta convicción traduce la teoría de Sen en praxis moral, donde el acceso a la escuela se convierte en una afirmación de dignidad y libertad. Aun así, su discurso no se centra en la carencia, sino en la posibilidad. Su compromiso cotidiano —acompañar tareas, asistir a reuniones, coordinar terapias— se convierte en una práctica de justicia y de amor, que encarna el desarrollo como expansión de libertades humanas.

La ética del cuidado de Joan Tronto (1993), a partir del relato de las Cuidadoras muestra una forma ejemplar de cuidado competente y responsable... “. Siempre estoy pendiente de lo que hace, pero también dejo que lo intenten solo, que se equivoque”. Este equilibrio entre acompañar y permitir la autonomía revela una comprensión ética del cuidado basada en la confianza y el respeto.

Asimismo, se destaca la corresponsabilidad educativa entre familia y escuela: “las profesoras me dicen que sin mi apoyo no sería igual, y yo digo que sin ellas tampoco” Cuidadora 5. Este reconocimiento mutuo encarna el ideal de cuidado

compartido, donde el bienestar del niño no depende de una sola figura, sino de un entramado de relaciones éticas y colaborativas. Tronto plantea que cuidar bien implica asumir la responsabilidad colectiva por la vida y el desarrollo del otro; la cuidadora 2 traduce esta idea en acción concreta, actuando como mediadora entre el hogar y la institución, entre el amor y el derecho.

Este testimonio se alinea con los principios de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (CDPD, ONU, 2006), la Ley 1618 de 2013 y el Decreto 1421 de 2017, que promueven la educación inclusiva basada en el respeto a la diversidad y la eliminación de barreras. Ella expresa: “en el colegio lo tratan bien, pero no hay suficientes profesionales que sepan de discapacidad”. Esta frase refleja la distancia entre la normatividad y la práctica. Aunque la inclusión es un mandato legal, su efectividad depende de los recursos, la formación docente y la voluntad institucional.

A pesar de las carencias, las Cuidadoras asumen una posición activa y esperanzadora: ven la escuela como espacio de transformación social y considera que su hijo tiene derecho a aprender con los demás. Su vivencia concreta materializa los valores de dignidad, igualdad y participación que sustentan el marco jurídico.

La vivencia de las cuidadoras sintetiza el valor de los escenarios educativos como espacios de transformación humana. Desde Moscovici, su relato deconstruye las representaciones del déficit; desde Larrosa, convierte la vivencia en aprendizaje vital; desde Sen, amplía las capacidades y libertades; y desde Tronto, ejerce una ética del cuidado activa y comprometida. En sus palabras finales: “verlo feliz en el colegio es lo que me da fuerzas” **Cuidadora 3.**

Finalmente, la reflexión que dejan las cuidadoras participantes es que los escenarios educativos: los ven como lugares de crecimiento y humanidad. En sus palabras, “la escuela ha sido lo mejor que le ha pasado, allí aprendió a hablar mejor, a compartir y a sentirse parte”. Desde Moscovici, resignifica las representaciones sociales del déficit; desde Sen, amplía capacidades y libertades; desde Tronto, ejerce una ética del cuidado responsable; y desde Larrosa, convierte la experiencia educativa en formación vital. Su historia demuestra que la verdadera inclusión no consiste solo en abrir las puertas de la escuela, sino en abrir la mente y el corazón. La escuela, en su experiencia, es un escenario de esperanza donde la diferencia no separa, sino que enseña a convivir, a reconocer y a construir humanidad desde la diversidad.

La ética del cuidado de Joan Tronto (1993), encarna una forma de cuidado reflexiva, activa y colaborativa. Como lo relata Cuidadora 3: “yo hablo mucho con las profesoras, les cuento cómo trabaja él en la casa, y ellas me dicen cómo ayudarlo con las tareas”. Este intercambio constante refleja la dimensión relacional del cuidado, entendida por Tronto como una práctica moral orientada a atender las necesidades del otro de manera competente y sensible.

Su participación activa en la escuela muestra que el cuidado no se limita al ámbito doméstico, sino que se extiende a la comunidad educativa. Cuidar, en su caso, significa construir redes, dialogar y generar condiciones de inclusión. No obstante, su testimonio también revela la desigual distribución de responsabilidades: “a veces me toca hacer todo sola, porque el papá no se involucra y en el colegio no hay mucho apoyo psicológico”. Este desequilibrio evidencia las cargas de género que persisten en los

procesos educativos y de cuidado, reafirmando la necesidad de políticas públicas que reconozcan el rol fundamental de las cuidadoras.

En su experiencia, el cuidado se convierte en una forma de liderazgo social y pedagógico: cuidar es acompañar, enseñar, orientar y defender. Su narrativa encarna la ética del cuidado como praxis cotidiana de justicia y amor. La experiencia de la madre cuidadora resume una comprensión profunda de la escuela como espacio de humanidad. En sus palabras finales: “la educación cambia todo, le da sentido a su vida y también a la mía”. Esta frase condensa el espíritu de su relato: la inclusión educativa no solo beneficia al niño, sino que enriquece a toda la comunidad.

Desde Moscovici, transforma las representaciones sociales del déficit; desde Sen, amplía las capacidades y las libertades; desde Tronto, encarna la ética del cuidado responsable; y desde Larrosa, convierte la experiencia educativa en formación vital. Su historia demuestra que los escenarios educativos, cuando son sensibles a la diferencia, se convierten en espacios donde florecen la justicia, el afecto y la esperanza: lugares donde el acto de enseñar y cuidar se funde en una misma práctica de amor y reconocimiento.

Las narrativas de las madres cuidadoras permiten comprender los escenarios educativos como lugares donde la inclusión no se decreta, sino que se construye día a día, a través del diálogo, la paciencia y la resistencia. En coherencia con el objetivo general de la investigación, la escuela aparece en sus relatos como un territorio simbólico donde se entrelazan el cuidado, la educación y la búsqueda de reconocimiento,

configurando un espacio de transformación tanto para los hijos como para las propias madres.

Las cuidadoras coinciden en reconocer la importancia de la escuela como medio para el desarrollo de la autonomía, el aprendizaje y la socialización. Sin embargo, también denuncian las barreras estructurales y actitudinales que aún obstaculizan la plena inclusión. La Cuidadora 1 señala que “ha tenido que explicar una y otra vez que su hijo puede aprender”, mientras la Cuidadora 3 confiesa que “muchos colegios no lo querían recibir por falta de personal especializado”. Estas afirmaciones evidencian la persistencia de representaciones sociales que, según Moscovici (1971), asocian la discapacidad con la incapacidad, reproduciendo una mirada de exclusión. No obstante, las mismas narrativas muestran procesos de resignificación: las madres se convierten en agentes de cambio, transformando la compasión en respeto y la diferencia en posibilidad.

Desde la teoría de las capacidades de Amartya Sen (1999), la escuela se configura como el principal escenario para la expansión de las libertades reales de los niños y niñas con discapacidad cognitiva. Las cuidadoras ven en la educación una vía para potenciar habilidades, fortalecer la independencia y garantizar oportunidades de vida digna. Frases como “ahora sabe leer y tiene más seguridad” (C4) o “se siente útil, tiene amigos y le gusta aprender” (C2) reflejan que la inclusión educativa amplía los horizontes del ser y del hacer, aunque todavía dependa en exceso del esfuerzo individual de las familias y no de un sistema de apoyos consolidado.

La ética del cuidado atraviesa las cuatro narrativas como principio moral y político. Cuidar en la escuela significa estar presente, exigir, acompañar y enseñar a

otros a mirar la diferencia con sensibilidad. Las madres asumen roles pedagógicos y de liderazgo dentro de los entornos escolares, pero también evidencian la falta de corresponsabilidad institucional. La frase de la Cuidadora 3 —“si yo no estoy pendiente, él se queda atrás”— sintetiza la desigual distribución del cuidado, que sigue recayendo sobre las mujeres y deja al descubierto la deuda social del Estado frente a ellas.

Desde la teoría de la experiencia de Larrosa (2003), los escenarios educativos se revelan como espacios formativos donde las madres también aprenden, se transforman y resignifican su papel. La Cuidadora 4 afirma: “en el colegio aprendí a soltar y a confiar”, evidenciando que la inclusión educativa no solo forma a los hijos, sino también a las cuidadoras, quienes desarrollan nuevas sensibilidades, valores y aprendizajes vitales.

En síntesis, los escenarios educativos narrados por las cuidadoras son espacios de aprendizaje, resistencia y esperanza, donde el amor y la ética del cuidado operan como fuerzas transformadoras. Desde sus voces, la inclusión se entiende no como un discurso normativo, sino como una práctica viva que se teje en lo cotidiano: en cada palabra de aliento, en cada esfuerzo compartido y en cada mirada que reconoce la dignidad del otro. Así, las escuelas se revelan como escenarios de justicia social, donde la diferencia deja de ser límite y se convierte en fuente de humanidad y sentido.

10.4 Categoría Experiencia

10.4.1 La experiencia como construcción de sentido y aprendizaje y transformación. Los relatos de las madres cuidadoras participantes, reflejan una experiencia profundamente humana, en la que el cuidado, el amor y la resistencia se

entrelazan en la vida cotidiana. Desde su voz, la experiencia no se presenta como un hecho aislado, sino como un proceso continuo de adaptación, aprendizaje y transformación personal. Esto se observa en expresiones como: “he aprendido a tener paciencia, a mirar la vida diferente y a valorar cosas que antes pasaba por alto” - Cuidadora 1. “he aprendido como la paciencia...Dar amor, porque yo soy como muy seca, aunque todavía me falta un poquito, pero él me ha cambiado, la verdad sí”; “mi hijo me enseñó a ver la vida con más calma; uno aprende a disfrutar lo simple, a no quejarse tanto” Cuidadora 4; “mi hijo me enseñó a tener paciencia y a entender que la vida no siempre es como uno la planea” Cuidadora 2.

Afirmaciones como estas sintetizan la dimensión subjetiva y formativa de su experiencia como madre cuidadora, donde el acto de cuidar a un hijo con discapacidad cognitiva trasciende lo funcional y se convierte en fuente de conocimiento y sentido. La discapacidad no solo cambió su cotidianidad, sino que redefinió sus formas de ver la vida y de comprender el amor.

Las experiencias de cuidado se narran desde la aceptación, la resiliencia y la gratitud, revelando la capacidad humana de encontrar sentido en la adversidad. En esta perspectiva, la experiencia no es solo el conjunto de vivencias, sino el proceso de reflexión y transformación que surge al narrarlas. Además, se reconoce cómo esta experiencia ha impactado su identidad femenina y su forma de habitar el mundo: “ahora soy más fuerte, más sensible, más consciente de lo que significa ser madre” **Cuidadora 3**. De este modo, la experiencia se constituye en una forma de desarrollo personal, en la que la cuidadora crece junto con su hijo, compartiendo aprendizajes y afectos.

Desde el enfoque narratológico se puede comprender cómo sus relatos configuran historias de vida cargadas de significado, donde la experiencia no se narra como tragedia, sino como camino de crecimiento interior. La teoría de la experiencia de Larrosa (2003) es especialmente útil para analizar su testimonio, pues plantea que la experiencia genuina implica dejarse afectar y aprender de lo vivido.

Con base a las representaciones sociales se resignifica la experiencia, en las que se observa en algunos relatos, como las cuidadoras participantes parten sus relatos describiendo los juicios y estigmas que enfrentaron especialmente al inicio: “muchas personas me decían que eso era un castigo, que nunca iba a poder tener una vida normal” Cuidadora 1; “algunos decían que era un niño enfermo, que no iba a poder hacer nada, pero con el tiempo demostramos que sí podía” Cuidadora 2. Cuidadora 7 “él no es una carga, es mi alegría; me ha enseñado más de lo que yo le he enseñado a él”. La resignificación del prejuicio y la aceptación se convierte en un elemento clave analizado desde las representaciones sociales. Estas expresiones revelan las representaciones sociales tradicionales que, según Moscovici (1971), son construcciones colectivas que orientan las percepciones y las prácticas sociales y asocian la discapacidad con incapacidad o dependencia, reproduciendo visiones estigmatizadoras, evidenciando. Su testimonio muestra cómo esas representaciones negativas se convierten en un obstáculo simbólico a desafiar.

En este sentido, las cuidadoras no sólo desafían el estigma, sino que se convierten en agentes de cambio en su entorno. Su experiencia demuestra que las representaciones no son estáticas: pueden reconfigurarse cuando la diferencia se vive desde la empatía y

el conocimiento. La experiencia vital y el aprendizaje compartido se enmarca en la interacción constante entre el cuidado y el aprendizaje. Afirmaciones como “yo aprendo de él todos los días; me enseña a sonreír, a no rendirme y a valorar las cosas pequeñas” Cuidadora 2, van mostrando como con el paso del tiempo, logran transformar dichas imágenes sociales en una nueva comprensión: “para mí no es un castigo, es una bendición que me ha hecho más fuerte” Cuidadora 1. Relatos en torno a los aprendizajes y el reconocimiento de la existencia y valor de la amistad y la Fe como parte de sus experiencias, como lo expresa la Cuidadora 5: “Pues con María Paula he aprendido que, vuelvo y te digo lo de, o sea controlarme, y que verdaderamente después de Dios no hay nadie que uno ora y Dios lo escucha...ha sido una cosa impresionante y que uno tiene amigos hay veces dicen que uno no tiene amigos y si los tiene”.

En este punto, su experiencia adquiere un carácter emancipador: se distancian del imaginario del déficit y lo sustituyen por una narrativa de crecimiento. Este proceso de resignificación constituye un ejemplo de resistencia cultural, donde las mujeres cuidadoras reconstruyen el significado de la discapacidad desde el amor, el conocimiento y la práctica cotidiana.

Los relatos también ponen de manifiesto la dimensión práctica de la experiencia, vinculada al desarrollo de capacidades. En expresiones como las de la Cuidadora 1 “con los años he aprendido cómo ayudarlo, busco actividades que le gusten, le enseño despacio, sin presionarlo” C1, o las de la Cuidadora 2: “trato de que él aprenda a hacer las cosas por sí mismo, que se vista solo, que hable con otros y no dependa tanto de mí”. Tales expresiones encarnan la teoría de las capacidades de Amartya Sen (1999), al

reflejar el esfuerzo por ampliar las oportunidades reales de su hijo para ser y hacer lo que valora. La madre no solo cuida, sino que educa, acompaña y crea las condiciones para el florecimiento de las capacidades humanas.

Sus experiencias se convierten así en un acto de justicia cotidiana. En la que asumen un rol de agentes activas que, pese a las limitaciones del sistema educativo, logran generar entornos de aprendizaje significativos. Desde Sen, su práctica amplía tanto las capacidades del hijo como las propias, pues las convierte en mujeres más empoderadas y reflexivas. Su experiencia es una forma de libertad conquistada a través del cuidado.

Por otra parte, sus testimonios reflejan un profundo compromiso ético con el acto de cuidar. Sus palabras: “a veces me canso, pero no me quejo, porque cuidar es amar de verdad” Cuidadora 3, evocan la ética del cuidado de Joan Tronto (1993), quien sostiene que cuidar implica responsabilidad, competencia y sensibilidad moral hacia el otro. En su experiencia, el cuidado no es sacrificio pasivo, sino una práctica moral activa que le da sentido a la vida.

Asimismo, su relato visibiliza la desigual distribución del cuidado, lo cual se aprecia en relatos como: “todo recae en mí, el papá ayuda poco y a veces la familia no entiende” **Cuidadora 1**. “el papá de Alan me ayuda muy poco, porque es a mí a la que siempre me toca, porque él siempre se tiene que ir para un lado, para otro y a mí me toca llevármelo para todos lados” Cuidadora 6. Esta situación evidencia las desigualdades de género que atraviesan la experiencia del cuidado, mostrando la necesidad de reconocerlo como trabajo socialmente valioso y corresponsable. Desde Tronto, su

práctica se inscribe en una ética política del cuidado, donde su esfuerzo personal interpela las estructuras que desatienden la responsabilidad colectiva hacia las personas con discapacidad.

Los relatos de las cuidadoras también evidencian las limitaciones del entorno: “a veces no hay terapias ni apoyos suficientes, pero no me doy por vencida” Cuidadora 4. Esta frase muestra la persistente desigualdad institucional y la fuerza con la que las madres cuidadoras compensan esas carencias. Desde Sen, su práctica encarna una agencia transformadora: al acompañar a su hijo, amplían simultáneamente sus propias capacidades, convirtiéndose en mujeres más críticas y activas socialmente.

Ahora bien, entre el derecho y la vivencia lo que experimentan las cuidadoras participantes se encuentra profundamente relacionada con los principios de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (CDPD, ONU, 2006), la Ley 1618 de 2013 y el Decreto 1421 de 2017, que establecen el derecho a la inclusión, la accesibilidad y la participación plena. Sin embargo, su testimonio deja ver una brecha persistente entre la norma y la realidad: “uno escucha que hay leyes, pero en la práctica no hay apoyo”C1.

Este contraste revela que, aunque el marco legal reconoce el derecho al cuidado y la inclusión, su aplicación depende del compromiso de las instituciones. En este contexto, la experiencia de la cuidadora se convierte en testimonio de esa distancia, pero también en evidencia del papel transformador de las familias que sostienen la inclusión desde la cotidianidad.

Lo vivido por las cuidadoras participantes se constituye en un proceso de aprendizaje vital, emocional y ético. Desde Moscovici, resignifica las representaciones sociales del déficit; desde Sen, amplía las capacidades y la justicia; desde Tronto, encarna una ética del cuidado consciente; y desde Larrosa, convierte la experiencia en conocimiento existencial.

En síntesis, las experiencias narradas por las madres cuidadoras revelan que el cuidado de un hijo o hija con discapacidad cognitiva no es solo una tarea física o emocional, sino una práctica compleja que redefine la vida, los afectos y la identidad femenina. En coherencia con el objetivo general de la investigación, sus relatos muestran cómo, a través de la experiencia, las mujeres construyen saberes, significados y formas de resistencia que trascienden el ámbito privado para situarse en la esfera social, ética y política.

La experiencia, como categoría analítica, se configura aquí como un proceso dinámico en el que confluyen el dolor, la fortaleza y el amor. Desde la teoría de las representaciones sociales de Moscovici (1971), se evidencia que las cuidadoras enfrentaron inicialmente imaginarios sociales negativos que concebían la discapacidad como limitación, castigo o tragedia. Sin embargo, con el paso del tiempo, ellas transforman esas representaciones, otorgándoles nuevos significados positivos basados en el aprendizaje, la resiliencia y la dignidad.

De esta forma, la experiencia se convierte en un acto de resignificación social: un proceso de cambio simbólico que desafía el estigma y promueve una comprensión más humana de la discapacidad. Desde la teoría de las capacidades, las tres experiencias

reflejan la búsqueda constante de ampliar las libertades y oportunidades reales de sus hijos e hijas. Las cuidadoras conciben el cuidado no como sobreprotección, sino como acompañamiento que potencia la autonomía. En esta práctica, ellas también amplían sus propias capacidades: aprenden a gestionar recursos, a defender derechos y a fortalecerse emocionalmente, demostrando que la experiencia del cuidado empodera a quienes cuidan. (Sen, 1999),

La ética del cuidado atraviesa sus relatos como un principio moral y político. Cuidar, para ellas, implica atender, comprender y actuar con sensibilidad. No obstante, también emergen en sus relatos las desigualdades estructurales del cuidado: la sobrecarga femenina, la falta de apoyo institucional y la invisibilización social de su labor. La Cuidadora 4 reconoce: “muchas veces toca sola”, recordando que el cuidado sigue siendo una tarea feminizada y poco reconocida, a pesar de su centralidad social. (Joan Tronto, 1993)

Desde la teoría de la experiencia de Jorge Larrosa (2003), los relatos revelan que el cuidado ha sido una fuente de formación vital y espiritual. Cada cuidadora encuentra en su experiencia una forma de conocimiento, nacida del afecto, la paciencia, la entrega y la fe. La experiencia se convierte, entonces, en un proceso de subjetivación, donde las mujeres reconstruyen su identidad desde la conciencia y la afectividad.

En cuanto al marco normativo, los testimonios revelan una distancia entre la norma y la vivencia. Si bien la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (CDPD, 2006), la Ley 1618 de 2013 y el Decreto 1421 de 2017 reconocen la inclusión, la accesibilidad y la corresponsabilidad del Estado, las cuidadoras coinciden

en afirmar que “las leyes existen, pero el apoyo real es poco”. Aun así, ellas mismas encarnan esos principios de inclusión y justicia, haciendo del hogar y la escuela escenarios donde los derechos se vuelven reales.

Por tanto, la experiencia del cuidado se erige como un proceso de transformación ética y humana. Desde el amor, la reflexión y la práctica cotidiana, las cuidadoras resignifican la discapacidad, amplían capacidades, sostienen la vida y encarnan los valores de la inclusión. Su experiencia no sólo da cuenta de lo que viven, sino también de lo que enseñan: que cuidar es una forma de conocimiento y una manera profunda de hacer justicia desde el corazón.

10.5 Categoría Inclusión en Escenarios Educativos

La inclusión en los escenarios educativos constituye uno de los ejes centrales del análisis de las experiencias narradas por las madres cuidadoras, al representar el espacio donde se visibilizan las tensiones entre el derecho, la práctica pedagógica y la subjetividad familiar. En coherencia con el objetivo general de la investigación, comprender los significados y saberes que las madres cuidadoras construyen en torno a los procesos de inclusión educativa permite reconocer la escuela no solo como institución, sino como territorio de afectos, luchas y resignificaciones. Desde el enfoque narratológico y el relato de vida, la inclusión se devela como experiencia vivida, sentida y narrada, que da cuenta de la manera en que cada cuidadora se relaciona con las políticas educativas, las actitudes docentes y las transformaciones personales derivadas del acompañamiento escolar de sus hijos e hijas con discapacidad cognitiva.

En esta categoría, la inclusión educativa no se entiende únicamente como el acceso al aula o la permanencia en el sistema, sino como un proceso integral que implica reconocimiento, participación y transformación de las prácticas pedagógicas (Ainscow & Booth, 2000). Las voces de las cuidadoras permiten identificar las barreras que aún persisten —falta de formación docente, prejuicios, escasez de apoyos—, pero también las estrategias que ellas mismas han construido para garantizar la permanencia y el aprendizaje de sus hijos. En este sentido, la escuela aparece como un escenario de disputa simbólica entre la norma y la realidad, donde el amor, la constancia y el cuidado se convierten en mediadores del derecho a la educación inclusiva.

Desde la teoría de las representaciones sociales de Moscovici (1971), la inclusión educativa se configura como un campo de significados compartidos en el que la discapacidad aún es objeto de estigmatización y de discursos normalizadores. No obstante, las cuidadoras resignifican estas representaciones al reivindicar la diferencia como valor y no como limitación. Este proceso coincide con los planteamientos de Skliar (2002), quien afirma que la inclusión exige “pensar con el otro y no sobre el otro”, desplazando la mirada asistencial hacia una ética del reconocimiento.

De acuerdo con la teoría de las capacidades de Sen (1999), la inclusión debe posibilitar la expansión de libertades y oportunidades reales de las personas con discapacidad, garantizando no solo el acceso, sino la participación y la agencia. Las experiencias narradas muestran cómo las madres, a través de su compromiso cotidiano, amplían esas capacidades en contextos donde el Estado aún no logra garantizar plenamente los apoyos necesarios.

Asimismo, la inclusión educativa, comprendida desde la ética del cuidado de Tronto (1993), se manifiesta como una práctica política que sostiene la vida y la justicia. Las cuidadoras encarnan esta ética al intervenir en la escuela como mediadoras, gestoras y defensoras de los derechos de sus hijos. Por su parte, la teoría de la experiencia de Larrosa (2003) aporta la comprensión de la inclusión como acontecimiento formativo, donde tanto los niños como las madres se transforman en el encuentro con la diferencia.

Finalmente, el marco normativo colombiano —la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (CDPD, 2006), la Ley 1618 de 2013 y el Decreto 1421 de 2017— establece la obligación del Estado de garantizar una educación inclusiva, equitativa y de calidad. Sin embargo, las narrativas evidencian la distancia entre la legislación y la práctica escolar, reafirmando que la inclusión se construye cotidianamente desde la acción, la sensibilidad y la resistencia de las familias. En suma, la inclusión educativa, vista desde las voces de las cuidadoras, trasciende la dimensión institucional y se convierte en una experiencia ética y afectiva, donde se aprenden nuevas formas de reconocer, cuidar y convivir en la diferencia.

10.5.1 Inclusión como vivencia y desafío cotidiano. Las experiencias de las madres cuidadoras evidencian la complejidad de la inclusión educativa cuando se vive desde la maternidad y el acompañamiento diario. Testimonios como: “el colegio fue una lucha; al principio no querían recibirlo porque decían que no tenían cómo atenderlo”; “todo Fue un proceso porque al niño en ningún lado lo querían recibir, primero fue en la guardería, no lo recibían por qué él no había dejado el pañal”; “en otro lado me decían que no tenían la capacidad de recibirlo”; “es que yo solamente tengo aquí un profesor y

no podemos estar pendientes de un niño y descuidar a los demás”, expresan la tensión entre el derecho reconocido y la práctica institucional que, en ocasiones, excluye bajo argumentos técnicos. Estos relatos, enmarcados en el enfoque narratológico, revelan una trayectoria de resistencia y aprendizaje, donde la madre se convierte en mediadora entre las políticas de inclusión y la realidad escolar de su hijo.

Estas narrativas se alinean con el objetivo general de la investigación, al permitir comprender cómo las cuidadoras construyen significados y saberes en torno a la inclusión educativa, resignificando las experiencias de exclusión como oportunidades de transformación personal y social. Las representaciones sociales y discursos sobre la diferencia, Moscovici (1971) presenta, la inclusión como un proceso social que depende de los significados compartidos en una comunidad.

En el caso de la mayoría de las madres cuidadoras participantes, el relato de la madre 6, evidencia cómo los prejuicios docentes y sociales condicionaron la entrada de su hijo al sistema educativo de carácter público o privado. En los relatos ellas recuerdan: “una profesora decía que él no iba a poder con las tareas, que mejor lo tuviera en la casa”; “ me cambiaron la profesora, entonces ya no me servía ese colegio porque la otra profesora no quiso enseñarle.”; “la profesora al principio me decía que ella no sabía que hacer, que él se portaba mal”; “ la profesora nos llamó y habló con nosotros y nos dijo que eso iba a pasar, que eso iba a pasar muchas veces Y que si no lo veíamos así, que metiéramos a Matías en una burbuja”. Estas afirmaciones representan una visión de la discapacidad anclada en el paradigma médico y asistencialista, donde el estudiante con discapacidad es percibido como un “problema” para la escuela.

Sin embargo, a través de sus experiencias, las cuidadoras contribuyen a resignificar estas representaciones. Con el tiempo, relatan aspectos como: “al verlo avanzar, los maestros empezaron a cambiar la forma de tratarlo”; “Al principio sí, lo involucraron mucho, en las presentaciones en todo, sino que ya después quedó como estancado porque querían seguirlo como si fuera chiquitico”; “ la profesora que me lo valoró mi niño me encantó, muy empática, mejor dicho sabe del tema, sabe manejarlo, es firme, pero es con amor”; “las profesoras han sido, ósea muy cariñosa, le han brindado ese apoyo, le han brindado ese amor”; “me mandaron a estudiar y estoy feliz porque gracias al niño, Secretaria de Educación me mandó hacer un estudio para niños con síndrome de Down. Este proceso de cambio es, en términos de Moscovici, una reconstrucción simbólica: la diferencia deja de ser interpretada como carencia y pasa a ser entendida como diversidad. Esta transformación está vinculada al contacto cotidiano, la empatía y el diálogo que las cuidadoras promueven entre escuela y familia, generando espacios donde la alteridad se reconoce como valor (Skliar, 2002).

Las madres cuidadoras asumen la inclusión como una práctica de justicia y libertad. Desde la teoría de las capacidades de Amartya Sen (1999), sus relatos muestran cómo la educación se convierte en un medio para ampliar las oportunidades reales de sus hijos. Una de ellas por ejemplo pone de manifiesto lo siguiente: “yo sé que, si él aprende algo cada día, eso ya es ganancia; que pueda leer, hablar con otros, que se sienta útil”. Este fragmento refleja una comprensión de la inclusión centrada en el potencial y no en la limitación.

En esta perspectiva, las madres no solo buscan acceso al aula, sino que propician condiciones para que su hijo desarrolle autonomía, autoestima y sentido de pertenencia. Su papel es doble: acompañante afectivo y gestora de capacidades. A la luz de Sen, su accionar constituye una práctica ciudadana que amplía el horizonte de justicia social, desafiando un sistema educativo que, en muchas ocasiones, restringe las libertades de las personas con discapacidad al no ofrecer apoyos suficientes (Sen, 1999).

Partir desde la ética hace alusión a lo que las cuidadoras han tenido que aprender y sobrellevar en su rol de madres cuidadoras frente al acompañamiento que hacen con su hijo o hija en escenarios educativos, respaldándose en narrativas como las siguientes: “he tenido que aprender a hablar con los profesores, a pedir respeto, a explicarles cómo él aprende” o también “a mí me dio mucha rabia y le dije cuando estaban en descanso: “Usted ¡Profesor! al niño no le esté hablando así porque no le va a entender, es un niño con síndrome de Down y eso no me gustó... infórmese le dije”. Este ejercicio de mediación refleja un cuidado que va más allá de lo doméstico: se convierte en una práctica ética y política que busca garantizar condiciones justas en el entorno educativo. Tronto (1993) señala que cuidar implica atender las necesidades del otro con competencia y responsabilidad. En este sentido, las cuidadoras actúan como puente entre el hogar y la escuela, sosteniendo la inclusión desde la acción concreta, la presencia y la sensibilidad. No obstante, sus relatos también visibilizan la carga emocional que conlleva esa responsabilidad unilateral: **cuidadora 1**: “a veces me siento cansada, porque todo depende de mí”; **cuidadora 4**: “Me he sentido agotada, cansada "Pues estoy aburrida y no quisiera volver, por mí no iba"....; **cuidadora 7**: “Entonces mi hijo tenía más de 11 años estudiando ya, y yo ya estaba cansada de estudiar, el

estudio era para uno, más que para él era para uno”. Estas afirmaciones evidencian la falta de corresponsabilidad institucional y familiar, uno de los principales desafíos de la inclusión desde una perspectiva de género (Betancourt, 2018).

La transformación subjetiva y la experiencia formativa hacen que la inclusión aparezca como un acontecimiento formativo que transforma tanto a los hijos como a las madres. Las Cuidadoras expresan desde sus sentires: “he aprendido a no tener miedo, a confiar en lo que él puede lograr”; “Cuando el niño aprende cosas nuevas me gusta, me llena de emoción porque sé que puede más, dar más de lo que da”; “yo estaba contenta porque él iba al colegio y estaba con otros niños y yo pues en esa época uno no pide mucho”; “me hice atrás de la puerta cuando ¡/nombre del niño/, salga al tablero!, la m con la a -ma- y empezó a leer, yo dije: vio, él puede!”; “en cuestión de aprendizaje si, ósea, ahora si porque la profesional de apoyo está yendo y trabaja con ella, se quedó aterrada de ver todos los logros y los alcances de la niña”. Estas frases sintetizan un proceso de aprendizaje emocional y ético donde el cuidado se convierte en fuente de conocimiento y madurez.

La experiencia escolar, más que un espacio de instrucción es un ámbito de afectación mutua. Las madres cuidadoras se dejan afectar por lo vivido, se reconstruyen a partir de los logros y frustraciones de sus hijos, y resignifican su identidad como madres y mujeres. Larrosa (2003) afirma que la experiencia es aquello que nos pasa y nos transforma; en este caso, la inclusión se revela como una experiencia que enseña a resistir y a creer en la diferencia como potencia.

La inclusión como experiencia de vida y justicia, evidencia que la inclusión educativa trasciende los marcos legales para convertirse en una práctica ética, emocional y social. Desde Moscovici (1971), transforma las representaciones sociales del déficit; desde Sen (1999), amplía las capacidades; desde Tronto (1993), encarna la ética del cuidado; y desde Larrosa (2003), convierte la experiencia en formación vital. En palabras de ellas: “la inclusión es una lucha, pero vale la pena porque uno ve cómo crecen”, “cuando él fue a su último colegio (el Scout), allá verdaderamente intentaban hacer inclusión”; “Él es contento con sus pares y con los niños regulares también porque, es un colegio que tiene la inclusión, no como quisiera uno, pero sí”, se condensa la esencia de sus voces: la inclusión no se recibe, se conquista. Es el resultado de un trabajo persistente de amor, resistencia y fe, que convierte cada aula en un espacio de dignidad y esperanza.

10.5.2 La Inclusión como camino compartido. La experiencia se construye sobre la convicción de que la inclusión educativa es un proceso continuo de aprendizaje y transformación colectiva. En esta categoría encontramos expresiones de las cuidadoras que no permite acercarnos un poco más a las realidades que viven cada una de ellas: “al principio tenía miedo de mandarlo al colegio, pero sabía que, si no lo hacía, nadie más lo iba a entender”; “Al papá le daba miedo. Él decía que no, ¿que para qué?, que, si él está bien en la casa, yo le decía no, hay que buscarle un jardín”; ...” El colegio donde está es privado, es qué público me daba mucho miedo con mi muchacho. Si en estos colegios (privados) que hay poquitos, no le ponen tanto cuidado muy bien”. Estas frases revelan tanto el temor como la esperanza que acompañan su historia: el deseo de que su hijo tenga un lugar legítimo en la escuela y en la sociedad. Desde el enfoque

narratológico, estos relatos se configuran como una narración de superación y acompañamiento, donde la inclusión es una conquista afectiva y política, más que una simple política institucional.

Estos testimonios nos permiten comprender, en coherencia con el objetivo general de la investigación, cómo las cuidadoras resignifican la inclusión desde sus prácticas y emociones, transformando las representaciones tradicionales de la discapacidad y redefiniendo los escenarios educativos como espacios de posibilidad y participación.

En cuanto a las representaciones sociales expuestas a partir de la experiencia, la transición en - “valga la redundancia”- las representaciones sociales sobre la discapacidad y la inclusión, se puede resaltar algunos discursos: **cuidadora 1:** ... “muchos me decían que lo iba a exponer a burlas, que era mejor tenerlo en casa” ...; **cuidadora 5:** ... “ella me empezó a caminar a los tres años, era un proceso la comida y ese era mi miedo - aún lo es-, que pasara cualquier cosa con ella”; **cuidadora 6:** (...) “pero un jardín, yo les dije es tan difícil que lo reciban. Al papá le daba miedo. Él decía que no, que para qué, que si él está bien en la casa” ...; **cuidadora 7:** ... “Mi familia no quería que él estudie, decían: ¿para qué tiene que estudiar? ¡que no estudie!, usted lo manda a la fuerza, pobrecito el niño, él es más feliz bailando, métele a Bailar, métele a aprender cosas, ¿Para qué tiene que estudiar? Siempre me dijeron lo mismo” (...). Estas afirmaciones reproducen los imaginarios de exclusión y protección excesiva que, según Moscovici (1971), se construyen socialmente y se naturalizan en las prácticas cotidianas.

Sin embargo, las experiencias de este grupo de mujeres demuestran que la interacción cotidiana en la escuela tiene un poder transformador: ... “Ahora los compañeros lo ayudan, los profesores lo quieren mucho y él se siente parte del grupo” ...”. El camino se va haciendo camino, pues la verdad eso ha habido de todo, ha habido profesores que se prestan mucho a lo que uno les dice, a las necesidades del niño porque pues cada uno es muy diferente. Hay otros que para qué le digo que qué cosa tan terca” ...; (...); “lo último fue con la docente y me entregaron el PIAR y a partir de eso yo empecé a notar que ella le está poniendo actividades al niño que van de la mano de lo que le están diciendo a los demás niños”; ... “Para mí era importante que el niño fuera independiente, que tuviera amigos, aprendiera a leer, a escribir, a sumar, a restar. A mí no me importaba nada más. En este momento logró todo eso”. Estas son algunas de las afirmaciones que llenan de orgullo a las cuidadoras 2, 1, 3 y 7 respectivamente, son las palabras que han encontrado para poner de manifiesto su sentir frente a lo que han vivido en su labor de acompañantes por ese sendero de la inclusión educativa. Este cambio refleja un proceso de resignificación social donde las actitudes de compasión o lástima se reemplazan por respeto y reconocimiento. Las cuidadoras actúan así, como agentes de cambio cultural, demostrando que la inclusión no depende solo de las políticas, sino también de los vínculos afectivos y del contacto humano (Skliar, 2002).

Sus historias confirman que las representaciones sociales pueden transformarse cuando la diferencia se vive desde la cercanía y la experiencia compartida. Como señalan Ainscow y Booth (2000), la inclusión comienza con la eliminación de las barreras actitudinales y la apertura a la diversidad como riqueza educativa. Por otra parte, las capacidades encarnan la búsqueda constante por ampliar las libertades reales de sus hijos

para aprender y participar. Una de ellas comenta: “cada logro de él es una victoria, cuando aprendió a escribir su nombre lloré de la emoción”. Esta frase, por ejemplo, muestra cómo la inclusión más que una obligación legal, se convierte en un proceso de ampliación de capacidades humanas. (Sen,1999).

Asimismo, es de gran valor resaltar que las cuidadoras fomentan el desarrollo de habilidades sociales y cognitivas mediante estrategias personalizadas y afectivas, acompañando los ritmos de aprendizaje de su hijo. Su acción pedagógica cotidiana complementa las carencias del sistema educativo, donde, en la mayoría de los relatos hay un común denominador y es el hecho de que “faltan profesores formados y apoyos adecuados”. Desde la perspectiva de Sen (1999), estas madres amplían las oportunidades de sus hijos y las propias, asumiendo un rol de agentes morales y sociales que generan condiciones para el florecimiento humano. La inclusión, en muchos de estos relatos, no se limita a la adaptación curricular, sino que implica la construcción de espacios donde sus hijos puedan ejercer su libertad de ser, participar y aprender.

En esta investigación se puede relacionar lo planteado por Tronto (1993), quien en su línea de pensamiento entiende la ética como una práctica moral y política que prioriza la atención a las necesidades del otro desde la responsabilidad y la competencia. Lo anterior busca su respaldo en manifestaciones que las cuidadoras develan en sus relatos: ... “uno tiene que estar encima, hablar con los maestros, mirar si lo entienden, si lo ayudan”; ... “la profesora se dedicaba a enseñar las letras, a pesar de tenerlos allí eran diferentes, ósea era como un aula multigrado, pero tenía en cuenta las edades, digamos como el momento de desarrollo en el que estaba el pelado. También me gustó

de esa aula que había niños de la edad de él, que conversaban y que hablaban con él”. Estas expresiones revelan unas formas de cuidado activo, vigilante y con supervisión, donde la madre asume el rol de mediadora entre la escuela y su hijo.

El cuidado para muchas de ellas no es solo amor maternal, sino una práctica social que busca justicia y reconocimiento (Betancourt, 2018). No obstante, también visibiliza la falta de corresponsabilidad, por ejemplo, cuando mencionan sentires como: ... “a veces me toca sola, porque el papá no se involucra y los colegios no tienen psicólogos”. Esta carga refleja la persistente feminización del cuidado y la deuda estructural del sistema educativo frente al acompañamiento familiar. Tronto (1993) advierte que el cuidado se vuelve ético cuando se asume de forma colectiva; en este caso, la ausencia de apoyo institucional convierte a las cuidadoras en las verdaderas garantes del derecho a la inclusión. Sus relatos, por lo tanto, encarnan una ética de resistencia que transforma el cuidado en acción social y política.

La experiencia formativa de la inclusión ayuda a entender cómo la inclusión se convierte en fuente de aprendizaje recíproco. La Cuidadora 2 expresa: “yo he aprendido con él a tener paciencia, a celebrar lo más simple”... “cuando murió mi mamá yo lloré y él me dijo no llore, no llore que ya la abuelita está en el cielo, mamá tranquila, entonces esa tranquilidad yo aprendí, yo ya no le tengo miedo a la muerte, yo digo si me toca irme me voy y si mi hijo se va primero, también digo Señor, es el tiempo” ; la cuidadora 3 también menciona ... “yo he aprendido la paciencia, la aplico porque mi carácter de persona normal para la vida ha sido muy juiciosa, muy disciplinada, muy organizada y en bomberos soy de carácter fuerte”... ; la cuidadora 4 pone de manifiesto que: ... “he

aprendido como la paciencia, dar amor, porque yo soy como muy seca, aunque todavía me falta un poquito, pero él me ha cambiado, la verdad sí”. Estas afirmaciones dan cuenta de un proceso formativo que no se reduce al acompañamiento escolar, sino que implica una transformación interior que incluso las lleva a resignificar temas como la muerte.

Teniendo en cuenta lo anterior, podemos identificar como en la experiencia de estas madres, el cuidado y la inclusión son aprendizajes vitales que generan nuevos sentidos sobre la maternidad, la diferencia y la educación. Larrosa (2003) señala que la experiencia auténtica se caracteriza por su capacidad de afectarnos y cambiarnos; en sus relatos, la inclusión no sólo transforma a sus hijos, sino también a ellas como cuidadoras, que emergen más empáticas, resilientes, fuertes y conscientes de la diversidad y la diferencia.

La mayoría de Cuidadoras conocen la existencia de leyes y marcos normativos que respaldan la inclusión; sin embargo, cuestionan su aplicación basadas en sus experiencias de vida donde ellas mismas se han cuestionado acerca del porqué no se evidencia una inclusión real, alguno de sus comentarios de impacto se pueden leer a continuación : cuidadora 2: “dicen que la educación es para todos, pero toca pelear para que los colegios cumplan”... ; ... “ yo digo que a pesar de que queramos que los chicos estudien en colegios regulares, Colombia y la forma de enseñar de Colombia, no sirve y menos los profesores, porque los profesores dicen que les pagan poquito, que les toca hacer más para enseñarle a él, entonces que no compensa el tiempo, no compensa la plata, no compensa nada” (...). Estas percepciones reflejan la brecha que existe entre el

marco normativo —la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (ONU, 2006), la Ley 1618 de 2013 y el Decreto 1421 de 2017— y la realidad cotidiana que parece pasar por alto la obligatoriedad de garantizar el acceso a la educación de los niños y jóvenes con discapacidad.

Aunque la normativa consagra el derecho a una educación inclusiva, equitativa y de calidad, su cumplimiento depende, en la práctica, del esfuerzo de las familias. Las cuidadoras, al insistir y negociar con los colegios, materializan los principios de estos instrumentos jurídicos, demostrando que la inclusión es tanto una conquista social como una experiencia vivida.

Finalmente, se puede analizar cómo este grupo de cuidadoras basadas en sus experiencias del día a día, revelan que la inclusión educativa es un proceso relacional, ético y emocional que exige la participación activa de las familias. Desde Moscovici (1971), transforma las representaciones sociales del déficit; desde Sen (1999), amplía capacidades y libertades; desde Tronto (1993), encarna el cuidado como responsabilidad social; y desde Larrosa (2003), convierte la vivencia en aprendizaje formativo. Sus relatos evidencian que la inclusión no se decreta, se construye teniendo en cuenta a ese otro, un otro que desde el respeto por la diferencia tiene los mismos derechos que cualquier ciudadano. Ponemos de ejemplo uno de los testimonios de las madres participantes de este estudio: “yo quiero que mi hijo esté donde todos los niños, porque él también tiene derecho”, con estas palabras se puede sintetizar la fuerza moral y afectiva que sustenta la inclusión como una práctica de amor y justicia que transforma tanto a quienes la viven como a las instituciones que la hacen posible.

10.5.3 La Inclusión como conquista ante las barreras del sistema.

Las Cuidadoras expresan vivencias marcadas por la persistencia, la frustración y la esperanza. Ellas recuerdan y generan un discurso con cierta carga nostálgica: *“me tocó buscar varios colegios; en algunos me decían que no tenían cupos o que no sabían cómo atenderlo”; “todo Fue un proceso porque en ningún lado lo querían recibir”; “En otro lado me decían que no tenían la capacidad de recibirlo por lo que tenían solamente un profesor y el niño necesitaba que alguien esté pendiente de él”*. Estas afirmaciones cargadas de experiencia sintetizan la tensión entre la política inclusiva proclamada y las prácticas excluyentes que persisten en las instituciones educativas. Desde el enfoque narratológico, sus historias se leen como narrativas de resistencia: madres que, pese a las barreras sociales y burocráticas, logran abrir espacios de participación para su hijo. En coherencia con el objetivo general de esta investigación, su experiencia permite comprender cómo las cuidadoras construyen estrategias, significados y saberes que hacen posible la inclusión educativa más allá del discurso institucional.

Las narrativas de ellas revelan la persistencia de representaciones sociales de la discapacidad asociadas a la ineficiencia o la carga institucional. Cuando relatan: *“en un colegio me dijeron que no tenían profesor de apoyo, que mejor lo dejara en casa un tiempo”* o también *“¿Por qué no lo lleva a un colegio con niños especiales?”*. Según Moscovici (1971), estas representaciones no son simples opiniones individuales, sino estructuras simbólicas que orientan las prácticas y las jerarquías en la sociedad.

Sus experiencias muestran cómo la escuela puede funcionar como una frontera simbólica que separa lo “normal” de lo “diferente”. Sin embargo, la insistencia y

presencia constante en el escenario educativo van desmontando estos imaginarios y los discurso en la escuela van sonando más incluyentes: *“cuando vieron que él aprendía, que era cariñoso, cambiaron la forma de tratarlo”, “...”y del colegio nacional de una vez me dijeron: sí, bienvenida, aquí lo recibimos. ¿Cuándo lo puedo traer?... allá la profesora Feliz con el niño y empezó con él en todas sus actividades”;* *“en el colegio que estaba empezó a ser músico, la profesora de música se dio cuenta y en una presentación dijo: este niño tiene un don, Este niño empezó a tocar los bongos solo viéndonos ensayar a nosotros la guitarra y una canción “Colombia tierra querida”, se presentaron los 3 y ella le regaló una flauta y él se fue a YouTube para aprender más”.* Este proceso de resignificación confirma que la transformación de las representaciones sociales ocurre a partir del contacto y la interacción (Skliar, 2002).

Las madres actúan como mediadoras entre la escuela y la diferencia, logrando que la figura del niño con discapacidad deje de ser vista como un “otro” distante y comience a ser reconocida como sujeto de derecho y de aprendizaje. En su voz se evidencia que la inclusión no comienza con la ley, sino con la mirada que se cambia. Las narraciones de las cuidadoras encarnan la búsqueda de oportunidades reales para sus hijos dentro de un sistema que aún limita el ejercicio pleno de las libertades. Entre sus relatos encontramos lo siguiente: *“yo solo quiero que él tenga las mismas oportunidades que los demás niños”, “...”Entonces si ella cree que va a hacer alguna exposición muy puntual con los niños normotípicos, que la haga con él también, digamos, ajustándose a las necesidades de él, también puede ser esa misma exposición con los mismos animales”;* *“...”hay otro niño, a él no le exigen acompañamiento... solo a mi hijo”....*

Estas frases y expresiones resumen el sentido moral y político de su lucha constante: lograr que la educación sea un espacio de equidad, no de caridad.

A través de su acompañamiento, las madres promueven la autonomía, la participación y la confianza de sus hijos. En palabras de algunas de ellas: *“cada día aprendo cómo ayudarlo a que se defienda solo, a que se haga entender”*; *“uno hace cosas con lo que aprendió, ya sea en las terapias o viéndolo en Internet; “ cuando iba como en tercero le dijo yo no sé, hay no Ingrid, a mí me enseñas como a todos, a mí no me enseñas así, entonces Ingrid empezó a enseñarle”*; *“Ustedes en qué se basan para hacerle el PIAR a este muchacho?, ¿que sea independiente? ...desde hace rato que lo es les dije”*. Aquí la inclusión se convierte en una práctica cotidiana que expande las capacidades de los niños, no solo en el aprendizaje, sino en la vida social y emocional. Sen (1999) plantea que el desarrollo humano consiste en ampliar las libertades para elegir y actuar; estas madres encarnan esa filosofía al ejercer su derecho a exigir justicia educativa. Su relato revela que la inclusión no se garantiza desde los decretos, sino desde la acción de quienes no se resignan a la exclusión.

En este sentido, las cuidadoras no perciben su rol como sacrificio, sino como deber amoroso: *“me canso, pero lo hago con el corazón”*; *“mi esposo me dice que el niño y yo somos uno, ósea él lo ve, él ve que yo estoy viviendo como la vida de él, lo acompaño”*; *“Me gusta ser cuidadora de mi hijo, nuestro hijo me encanta, me gusta ver sus avances y eso porque me da más ánimo, incluso quisiera ser cuidadora de otros, tanto he aprendido con él”*. Este cuidado es ético porque está orientado a la justicia: a que sus hijos sean tratados con respeto, a que puedan aprender y a que la escuela

reconozca su valor. Desde Tronto, esta actitud representa la fase más compleja del cuidado: la “asunción de responsabilidad” como acto de ciudadanía moral.

No obstante, la experiencia según Larrosa (2003), ilumina el sentido profundo de sus relatos. Algunas de ellas afirman: “esto me ha enseñado a tener paciencia y a entender que todos aprendemos distinto”; “Entonces con mi hijo tengo que ser más dócil, organizada y de mucha paciencia. El conocimiento me ha servido muchísimo: Investigar, leer, preguntar, eso me ha ayudado muchísimo. En sus palabras, la inclusión se convierte en una pedagogía del afecto y la tolerancia. Este autor sostiene que la experiencia auténtica ocurre cuando algo nos afecta y nos transforma; estas madres se dejan afectar por el proceso educativo de sus hijos e hijas y, a partir de él, reconstruyen su sensibilidad y su visión del mundo. La inclusión, así, no solo educa al niño, sino también a la madre, que aprende a habitar la diferencia con amor y conciencia. Esta dimensión formativa reafirma que la inclusión no puede reducirse a políticas o programas, sino que constituye un proceso vital de aprendizaje mutuo, donde la empatía y el cuidado generan una nueva comprensión de la educación y la humanidad.

Desde el aspecto normativo, se evidencia que algunas normas garantizan la igualdad de oportunidades y la educación inclusiva, la falta de implementación efectiva hace que el cumplimiento dependa, en gran medida, del esfuerzo familiar. Como señala el Ministerio de Educación Nacional (2017), la inclusión requiere “disposición, recursos y formación docente”, elementos que, según las narrativas, aún son insuficientes. Así, las cuidadoras actúan como garantes de los derechos que el Estado no cumple en beneficio de sus niños, niñas y jóvenes, traduciendo la ley en acción cotidiana y

visibilizando la necesidad de fortalecer las políticas públicas con enfoque familiar y comunitario.

Finalmente, las experiencias de las Cuidadoras revelan que la inclusión educativa es un proceso de dignificación más que de adaptación. Desde Moscovici (1971), transforma las representaciones sociales del déficit; desde Sen (1999), amplía las capacidades; desde Tronto (1993), encarna una ética del cuidado responsable; y desde Larrosa (2003), convierte la experiencia en conocimiento vivido. Sus diversas historias nos recuerdan que la inclusión no es un favor, sino un derecho; no es un discurso, sino una práctica. Dando reconocimiento a las palabras tan sentidas que expresaron algunas de ellas: —“lo único que quiero es que él sea feliz aprendiendo”— “él es feliz, uno le dice ¿porque eres feliz? porque te amo mucho mami, porque tiene un amigo, entonces las cosas simples son las que para mi hijo dan felicidad” – “Lo principal para mí fue que él fuera feliz, la felicidad da seguridad, entonces que él fuera un chico seguro, y al ser feliz, es seguro – Con estas frases se condensa la esencia de la justicia educativa: la búsqueda del bienestar y del reconocimiento del otro como sujeto pleno.

10.5.4 La Inclusión como espacio de crecimiento y reconocimiento. Todo el conjunto de narrativas de las madres cuidadoras participantes en el estudio, están atravesadas por una profunda valoración del papel de la escuela como escenario de aprendizaje, inclusión y construcción de vínculos afectivos. En sus relatos se identifica que cuando ellas como madres-cuidadoras han sentido acogida hacia sus hijos, la inclusión no solo se entiende desde el acceso a la escolarización, sino como experiencia de pertenencia y reconocimiento por ese otro diferente que interpela con su presencia. En

este sentido, una comprensión más humanista de la inclusión, entendida no sólo como acceso, sino como experiencia de pertenencia y reconocimiento.

Desde el enfoque narratológico, sus historias permiten leer la inclusión como una vivencia relacional donde el cuidado, la formación y el afecto se entrelazan. En coherencia con el objetivo general de la investigación, estos relatos muestran cómo las madres cuidadoras construyen sentidos sobre la inclusión educativa a partir de la experiencia vivida, otorgándole a la escuela un valor formativo tanto para sus hijos como para ellas mismas. Esto da cuenta de una transformación profunda en las representaciones sociales sobre la discapacidad y la inclusión. Ellas recuerdan: “antes muchos lo trataban con cuidado exagerado, como si no pudiera hacer nada; ahora los profes lo dejan participar y él mismo pide hablar”; “Me decía la profe: mamá, usted debería de trabajar esto con el niño y yo: ¡bueno!, porque yo pues no sabía y ya cuando entraron los terapeutas fue que ya dijeron no, él no puede seguir así”. Este cambio refleja un desplazamiento simbólico desde la compasión hacia el reconocimiento, lo que coincide con los planteamientos de Moscovici (1971) sobre la posibilidad de que las representaciones sociales se transformen mediante la interacción y la experiencia compartida.

Desde otra perspectiva y experiencias, la inclusión educativa ha sido un proceso de aprendizaje colectivo, donde la escuela y la familia construyen una nueva forma de entender la diferencia. Los relatos revelan la emergencia de una cultura inclusiva que supera los imaginarios del déficit y adopta una perspectiva de diversidad, coherente con lo que Ainscow y Booth (2000) denominan “aprendizaje y participación para todos”.

Estas narrativas se alinean con los postulados de Skliar (2002), quien propone pensar la inclusión “con el otro” y no “sobre el otro”. Las madres no esperan que la escuela tolere la diferencia, sino que aprenda de ella, promoviendo relaciones horizontales de respeto y afecto. En su voz, la inclusión se convierte en un proceso de reconstrucción social de los significados del aprendizaje y de la humanidad.

La inclusión y las capacidades se vinculan con la educación como una vía para ampliar las capacidades y libertades reales de su hijo, por ejemplo, la **cuidadora 7** manifiesta que: *“el colegio lo ha hecho más independiente, ahora lee, escribe y tiene más confianza en sí mismo”*. Este testimonio por ejemplo encarna la teoría de las capacidades de Amartya Sen (1999), que concibe la inclusión como la posibilidad de ampliar las oportunidades de “ser y hacer” que cada persona valora.

Por lo tanto, la escuela cumple un papel transformador: no se trata solo de transmitir conocimientos, sino de fomentar autonomía, autoestima y participación. Las cuidadoras asumen, además un rol activo en este proceso. En sus prácticas, la inclusión se construye desde la colaboración entre familia y escuela, a la luz de Sen (1999) sus historias reflejan que la inclusión no se limita a remover barreras, sino que debe crear condiciones para el desarrollo integral, por lo que la madre se convierte así, en garante de derechos y en mediadora de oportunidades que dignifican la vida al interior del proceso de inclusión educativa.

Desde la perspectiva de la ética del cuidado, los diálogos que surgen al interior de la inclusión educativa evidencian una ética relacional donde el cuidado se convierte en puente entre los mundos familiar y escolar. Tronto (1993) plantea que el cuidado

implica atención, responsabilidad y competencia; estos valores están presentes en la práctica cotidiana de las cuidadoras. Sin embargo, en varios de los relatos también se revela la falta de corresponsabilidad institucional: *“a veces siento que me toca hacer de mamá, profesora y psicóloga”*; *“...”en el salón me toca ser la profesora del niño, la profesora está con los otros niños, a veces también le pasa una lotería, pues está con él, por ahí 5 minutos”*; *“es que yo aquí vengo es a pintar, a pintar una hoja y yo no me puedo quedar todo el tiempo aquí pintando una hoja”*. Estas afirmaciones reflejan la sobrecarga que asumen las madres, una situación que Betancourt (2018) identifica como producto de la feminización estructural del cuidado en las políticas sociales latinoamericanas.

Aun así, las cuidadoras resignifican el cuidado como acción política. Su perseverancia en la escuela no es solo un acto de amor, sino un reclamo de justicia e igualdad. En sus voces, cuidar implica *“defenderlo, para que lo traten con respeto y crean en él”*. Su ética del cuidado, por lo tanto, se expresa en la defensa activa del derecho a aprender y participar, reconociendo que la inclusión ha sido también una oportunidad de aprendizaje personal, es decir, una experiencia formativa cargada de sentido y significado que en el sentido larrosiano se traduce a una vivencia que afecta, transforma y deja huella. Muchos de estos relatos muestran cómo el cuidado y la inclusión se convierten en procesos pedagógicos recíprocos: mientras el hijo aprende a convivir, la madre aprende a comprender y acompañar sin sobreproteger. En este intercambio se teje una pedagogía del afecto que trasciende los modelos tradicionales de enseñanza y aprendizaje, constituyendo un ejemplo de educación emocional y ética. Larrosa (2003) afirma que la experiencia auténtica es aquella que deja huella en quien

la vive; en este sentido, la inclusión ha dejado en las cuidadoras una marca de sensibilidad, empatía y sabiduría que redefine su identidad como madres y ciudadanas.

No obstante, aunque reconocen la existencia de leyes y un marco legal formativo que respaldan la inclusión de las personas con discapacidad en los diferentes entornos, uno de ellos la escuela, cuestionan constantemente su implementación, dicen, por ejemplo: *“hay normas para apoyar, pero casi nunca se ven reflejadas en los colegios”*. Esta reflexión coincide con la brecha señalada por Ainscow y Booth (2000) entre las políticas inclusivas y su práctica real. Sus relatos ponen de manifiesto la distancia o la brecha entre la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (ONU, 2006), la Ley 1618 de 2013 y el Decreto 1421 de 2017, que establecen la corresponsabilidad entre Estado, escuela y familia, y la realidad de las instituciones que aún carecen de recursos y formación para garantizar una inclusión real de niños y jóvenes con discapacidad. Aun así, las cuidadoras encarnan los valores de estas normas en su cotidianidad: respeto, equidad, tolerancia, persistencia y participación. Su accionar demuestra que los derechos no se limitan a su enunciación jurídica, sino que cobran vida en la experiencia y la acción de actores sociales como ellas que los defienden.

Las narrativas de las cuidadoras participantes de esta investigación muestran que la inclusión educativa es una construcción diaria que trasciende la retórica institucional y se convierte en una práctica de vida, atravesada por el amor, la resistencia y la búsqueda de justicia. En coherencia con el objetivo general de la investigación, comprender las experiencias y significados que las madres cuidadoras elaboran en torno a la inclusión educativa permite evidenciar que esta no se limita al acceso o la

permanencia en la escuela, sino que implica reconocimiento, participación y transformación de las prácticas pedagógicas (Ainscow & Booth, 2000).

Este grupo de mujeres comparten un punto de partida común: el enfrentamiento con barreras sociales, institucionales y culturales que revelan la distancia entre el marco legal garante de derechos— derecho a la educación inclusiva (ONU, 2006; Congreso de la República de Colombia, 2013; Ministerio de Educación Nacional, 2017)— y su aplicación práctica. Sin embargo, en medio de las limitaciones, las cuidadoras encarnan el sentido más profundo de la inclusión: una ética del cuidado que transforma la exclusión en posibilidad. Siguiendo a Tronto (1993), cuidar implica atención, responsabilidad y competencia moral; en este sentido, las cuidadoras se convierten en mediadoras entre la escuela y la diferencia, ejerciendo un liderazgo pedagógico y emocional que sostiene la inclusión desde la cotidianidad. Mientras que para algunas de ellas su experiencia se resume en posibilidades: *“yo siempre hablo con los profes, les cuento cómo trabaja en casa y ellos me orientan”*, para otras representan más obstáculos que sobrellevar: *“uno tiene que estar encima para hablar con los profesores, mirar si lo entienden”*. Estas experiencias evidencian que la inclusión educativa se sostiene en el vínculo, en la acción cuidadosa y en la construcción compartida de significados.

Desde la teoría de las representaciones sociales de Moscovici (1971), los relatos demuestran la transformación de los imaginarios sociales sobre la discapacidad. La compasión inicial, que infantiliza o subestima a los niños, cede lugar al reconocimiento y a la aceptación de la diferencia como valor educativo, mostrando cómo el contacto cotidiano permite desnaturalizar los estigmas y resignificar la diferencia. Este tránsito

confirma que la inclusión, como señala Skliar (2002), no se trata de “integrar al otro”, sino de reaprender a convivir con el otro.

En coherencia con la teoría de las capacidades de Sen (1999), las siete cuidadoras conciben la inclusión como una oportunidad para ampliar las libertades reales y las potencialidades de sus hijos. En frases representativas que usaron en sus discursos se encuentran las siguientes: *“cada logro de él es una victoria”*; *“si aprende algo cada día, eso ya es ganancia”*. Estas voces evidencian que la inclusión se entiende como expansión de capacidades humanas: un proceso que fortalece la autonomía, la autoestima y el derecho a aprender según los propios ritmos y estilos. En este sentido, las madres se convierten en agentes de justicia social, que con su acompañamiento amplían el alcance real del derecho a la educación.

Asimismo, desde la teoría de la experiencia de Larrosa (2003), los relatos de las cuidadoras revelan que la inclusión es también una experiencia formativa y afectiva, donde las madres aprenden junto a sus hijos a resignificar el valor de la diferencia, por ejemplo, la **Cuidadora 1** reconoce: *“he aprendido a no tener miedo”*, mientras la **Cuidadora 4** afirma: *“gracias a él aprendí a soltar y a confiar”*. También la **Cuidadora 5** expresa: *“Ya uno gracias a Dios va como entendiendo todo, es una experiencia muy bonita. Sí se lucha porque se lucha con ellos, con una cosa con otra, pero son experiencias muy bonitas que yo agradezco mucho”*; por último, la **cuidadora 7** al mencionar: *“de mi hijo he aprendido que no hay necesidad de muchas cosas para ser feliz”*. En todas ellas es posible evidenciar que la inclusión educa tanto a los hijos como

a las madres, generando una pedagogía del afecto que transforma la mirada sobre el aprendizaje y la vida misma.

Por último, las narrativas confirman que la inclusión sólo es posible cuando se articula la ética del cuidado (Tronto, 1993), la justicia de las capacidades (Sen, 1999) y la experiencia de la alteridad (Larrosa, 2003; Skliar, 2002). Las cuidadoras encarnan en sus acciones los principios de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (ONU, 2006), la Ley 1618 de 2013 y el Decreto 1421 de 2017, demostrando que las leyes encuentran sentido cuando se hacen cuerpo en la experiencia vivida. En suma, las voces de estas mujeres revelan que la inclusión educativa no es un favor ni una concesión: es una práctica ética, política y afectiva que redefine la escuela, el cuidado y la sociedad en general. Sus historias transforman la norma en vivencia, la diferencia en posibilidad y el aula en un espacio donde el amor se convierte en una forma de justicia.

10.6 Categoría Resignificación de la Inclusión

La resignificación de la inclusión emerge en las narrativas de las madres cuidadoras como un proceso de transformación simbólica y vital que trasciende la simple aceptación de la diferencia. Esta categoría pone en evidencia cómo las experiencias de lucha, acompañamiento y resistencia cotidiana reconfiguran el sentido mismo de lo que significa “incluir”, desplazándose del discurso institucional hacia el terreno de lo vivido y lo sentido. En coherencia con el objetivo general de la investigación, comprender los significados y saberes construidos por las cuidadoras permite reconocer que la inclusión

no es un resultado, sino un proceso dinámico de interpretación, acción y reconstrucción personal y colectiva.

Desde el enfoque narratológico, las voces de las cuidadoras se constituyen en relatos de reconstrucción identitaria. La inclusión, antes percibida como un conjunto de estrategias externas o normativas, se convierte en una experiencia de aprendizaje y empoderamiento, tanto para las madres como para sus hijos e hijas. En sus palabras se percibe un tránsito: del dolor a la esperanza, de la invisibilidad al reconocimiento, y de la dependencia a la autonomía. Como señala Bruner (2003), la narrativa no sólo comunica experiencias, sino que “da forma a la realidad vivida”, permitiendo reinterpretar la propia historia desde nuevas claves de sentido.

Esta resignificación también implica un cambio epistemológico en la comprensión de la discapacidad. Desde el modelo social (Shakespeare, 2006) y la perspectiva crítica de la inclusión educativa (Booth & Ainscow, 2000; Thomas & Loxley, 2007), las madres cuidadoras asumen una lectura política de la inclusión, reconociendo las barreras estructurales que condicionan la participación de sus hijos y transformándose a partir de la acción y la voz. La inclusión deja de ser un proceso “para” las personas con discapacidad y se convierte en una práctica “con” ellas, centrada en la justicia, la dignidad y la reciprocidad.

A nivel teórico, esta categoría se nutre de los aportes de Moscovici (1984) sobre las representaciones sociales, que explican cómo los significados en torno a la discapacidad y la inclusión son construcciones colectivas susceptibles de cambio. Las madres cuidadoras, desde su experiencia, deconstruyen estereotipos y reconfiguran el

imaginario social de la discapacidad al demostrar que la diferencia no es una carencia, sino una forma de humanidad. Desde la teoría de las capacidades de Sen (2009) y Nussbaum (2011), la resignificación se traduce en la expansión de libertades reales: las madres descubren nuevas formas de acción y poder al convertirse en mediadoras entre el Estado, la escuela y la vida cotidiana. Asimismo, la ética del cuidado (Tronto, 2013) adquiere aquí un sentido político: cuidar se convierte en un acto de justicia, en la defensa activa de los derechos y la dignidad de sus hijos e hijas.

Por su parte, la teoría de la experiencia de Larrosa (2018) permite entender la resignificación como un proceso formativo. En la medida en que las cuidadoras se dejan afectar por la experiencia educativa y social, emergen nuevos saberes y sensibilidades que reconfiguran su subjetividad femenina. La inclusión ya no se percibe como una carga, sino como un espacio de aprendizaje mutuo, de crecimiento ético y de construcción de esperanza.

Desde el plano jurídico, la resignificación se articula con los postulados de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (ONU, 2006), la Ley 1618 de 2013, el Decreto 1421 de 2017, la Ley 1145 de 2007 y la Política Pública Nacional de Discapacidad e Inclusión Social (2013–2022), que promueven un enfoque de derechos y de corresponsabilidad social. Sin embargo, las narrativas de las cuidadoras revelan que el sentido de estas normas se vuelve real sólo cuando se encarna en la experiencia vivida: cuando las leyes son interpretadas, defendidas y resignificadas desde la cotidianidad del cuidado.

Esta categoría evidencia que la inclusión, cuando se resignifica, deja de ser un ideal técnico o jurídico y se convierte en una experiencia ética, política y emocional. Las madres cuidadoras no solo acompañan procesos de inclusión, sino que los reinventan: convierten el acto de cuidar en una forma de transformación social y de resistencia frente a la exclusión. La resignificación, así, es un movimiento vital que redefine el significado de la educación, el cuidado y la ciudadanía desde la voz de quienes sostienen la vida con ternura y fortaleza.

10.6.1 El cambio de mirada como acto de transformación. Las narrativas de las Cuidadoras expresan una evolución profunda en su manera de entender la inclusión. Esto se puede observar en afirmaciones tales como: “Antes pensaba que la inclusión era que lo aceptaran en el colegio, ahora entiendo que es que crean en él” Cuidadora 1. Por su parte la Cuidadora 7 expresa “La inclusión no es solo que vaya al colegio y aprenda a sumar, restar, sino que se sienta querido, que pueda ser más independiente”. Lo que antes era “tolerancia” se convierte en reconocimiento, y la escuela pasa de ser un espacio de exclusión simbólica a un territorio de inclusión relacional. En este proceso, las madres cuidadoras —y actúan como mediadoras culturales, facilitando nuevas formas de pensar y vivir la diferencia. Esta resignificación responde al principio ético propuesto por Skliar (2010), quien sostiene que la inclusión no debe ser una práctica sobre el otro, sino con el otro: una construcción intersubjetiva que reconoce la diversidad como fuente de conocimiento y convivencia.

Frases como estas muestran el tránsito conceptual que sustenta la resignificación de la inclusión: un cambio desde la aceptación pasiva hacia una vivencia activa de

reconocimiento y participación. Su experiencia, en el marco del enfoque narratológico, permite comprender cómo la práctica cotidiana del cuidado y el acompañamiento educativo produce nuevos significados, reconfigurando tanto la identidad de la madre como la del hijo.

En la teoría de las representaciones sociales de Serge Moscovici (1984), los significados de la discapacidad y la inclusión se construyen socialmente y pueden cambiar cuando las personas desafían los estereotipos. Los relatos de las Cuidadoras evidencian una ruptura con el imaginario asistencialista. “muchos pensaban que él no iba a aprender nunca; ahora hasta lee sus cuentos y se emociona” **Cuidadora 1**: “mi familia me decía para que lo manda a estudiar, que solo vaya a las clases de baile...pero el aprendió a leer, escribir, sumar, restar, ser más independiente y socializar con otros niños” Cuidadora 7: “ahora participa en las clases, se siente parte del grupo, y eso lo hace feliz” Cuidadora 3.

Estas vivencias simbolizan la reconstrucción de las representaciones sociales desde la experiencia afectiva: la inclusión deja de entenderse como tolerancia y se resignifica como reconocimiento de las capacidades humanas. Al enfrentar las actitudes discriminatorias, las madres cuidadoras no solo protegen a su hijo, sino que también reeducan a su entorno, generando nuevos modos de mirar la diferencia. Este proceso coincide con lo que Skliar (2010) denomina “la pedagogía de la alteridad”, que propone educar desde la relación con el otro, reconociendo la diferencia como condición de humanidad y no como excepción.

De la teoría de las capacidades de Amartya Sen (2009) y Martha Nussbaum (2011), quienes conciben el desarrollo humano como la ampliación de las oportunidades reales para elegir y actuar, como lo expresa la Cuidadora 5...” Ella cada vez aprende más, ha aprendido muchísimo allí y eso me hace feliz, saber que, si se puede”, así como relata a su vez la Cuidadora 1: “cada vez que él aprende algo nuevo, yo también aprendo a confiar más en nosotros”. Estos testimonios reflejan una resignificación de la maternidad desde la agencia: la madre no sólo apoya, sino que se empodera al descubrir su capacidad de crear condiciones para el florecimiento de su hijo/a.

Desde esta perspectiva, la inclusión adquiere una dimensión ética: promover capacidades implica generar contextos que expandan la libertad y la participación. La cuidadora encarna la justicia educativa como práctica viva, transformando las restricciones estructurales en oportunidades concretas. Su acción cotidiana, persistente y amorosa, traduce el concepto de “libertad sustantiva” de Sen (2009) en una experiencia real de emancipación familiar.

La ética del cuidado, reformulada por Tronto (2013), entiende el cuidado no como virtud privada, sino como principio político de justicia relacional. Lo cual se evidencia en afirmaciones como: “uno se vuelve defensora, porque si uno no pelea, nadie hace valer los derechos de ellos” Cuidadora 1. En esta afirmación se revela un cambio de identidad: de madre pasiva a agente política del cuidado. “si uno no insiste, las cosas no se logran; a veces toca recordarles que él tiene derecho” Cuidadora 2.

Por su parte la Cuidadora 4 relata “*Sabía que había leyes, pero no entendía cómo funcionaban en la práctica*”, recuerda. Con el tiempo, su comprensión se amplió: “*me*

di cuenta de que incluir es también enseñar a respetar y creer en lo que ellos pueden hacer". La Cuidadora 2 expresa "antes sentía que lo dejaban estar por lástima, ahora sé que está ahí porque se lo merece, porque tiene derecho" lo cual refleja en su relato una comprensión transformada de la inclusión educativa. Al inicio, concebía la inclusión como un acto de compasión, pero su experiencia las llevó a entenderla como una práctica de equidad y reconocimiento. Lo que antes era "tolerancia" se convierte en reconocimiento, y la escuela pasa de ser un espacio de exclusión simbólica a un territorio de inclusión relacional. En este proceso, las madres cuidadoras actúan como mediadoras culturales, facilitando nuevas formas de pensar y vivir la diferencia. Esta resignificación responde al principio ético propuesto por Skliar (2010), quien sostiene que la inclusión no debe ser una práctica sobre el otro, sino con el otro: una construcción intersubjetiva que reconoce la diversidad como fuente de conocimiento y convivencia.

La resignificación, entonces, no se da sólo en el lenguaje o en la política, sino también en el cuerpo, en la emoción y en la memoria. Las madres cuidadoras aprenden a incluir no por decreto, sino porque se deja transformar por lo vivido. Sin embargo, su experiencia muestra que las cuidadoras son quienes operativizan la ley: convierten los principios jurídicos en acciones concretas. Su gestión cotidiana encarna los valores de la Política Pública Nacional de Discapacidad e Inclusión Social (2013–2022), que promueve la participación comunitaria y la corresponsabilidad entre Estado, familia y sociedad. En su caso, la legalidad se humaniza y se vuelve experiencia vivida.

Estas declaraciones simbolizan la resignificación de la inclusión como experiencia vivida que modifica la forma de comprender la justicia, la educación y el

cuidado. Sus historias se configuran como relato de transformación personal y social, donde las madres, a través del acompañamiento constante, se convierten en sujetos de acción y saber. Los cambios de mirada evidencian una transición epistemológica: de la comprensión legalista a la vivencial. Desde la teoría de las representaciones sociales de Moscovici (1984), su proceso muestra cómo los significados se transforman en la interacción social. La representación inicial, centrada en el cumplimiento institucional, se resignifica en una representación afectiva y comunitaria, donde la inclusión se entiende como experiencia relacional y humana.

Estas transformaciones coinciden con los planteamientos de Thomas y Loxley (2007), quienes afirman que la verdadera inclusión no consiste en adaptar a los sujetos al sistema, sino en transformar las estructuras que generan exclusión. Las Cuidadoras al implicarse en la dinámica escolar, redefinen la inclusión como diálogo y corresponsabilidad entre familia y escuela.

En la medida en que apoyan el desarrollo de su hijo/a, las madres descubren nuevas competencias en sí mismas: gestionan, dialogan con los docentes, entienden políticas y asumen liderazgos en su comunidad educativa. Sus relatos encarnan la noción de empoderamiento moral de Nussbaum (2011), según la cual las personas adquieren agencia cuando sus capacidades se desarrollan en contextos de respeto, participación y dignidad. La inclusión, en este caso, deja de ser un mecanismo de inserción institucional y se convierte en un proyecto de libertad compartida: la madre y el hijo crecen juntos en autonomía y reconocimiento. En coherencia con el objetivo general de la investigación,

las Cuidadoras no sólo reflexionan sobre el lugar de su hijo en la escuela, sino también sobre el suyo propio como agente del cambio educativo.

El cuidado adquiere una dimensión ética y política. Su acción va más allá del amor maternal: es una práctica de resistencia frente a la indiferencia social e institucional. Desde la ética del cuidado de Tronto (2013), cuidar implica no solo atender, sino también asumir la responsabilidad de garantizar justicia y bienestar colectivo.

Encarnan la fase más consciente del cuidado: la que combina la sensibilidad con la acción transformadora. En sus relatos se percibe una práctica política del cuidado, en el sentido de Gilligan (2011), donde las emociones se convierten en fuerza ética para defender la igualdad. Además, su experiencia refleja la tensión entre la responsabilidad personal y la falta de corresponsabilidad institucional. Cuidadora 6: “a veces me toca sola, pero igual sigo, porque esto es por él y por otros como él”. Este compromiso materno reinterpreta el cuidado como acto de justicia social, alineándose con lo que Betancourt (2018) define como una ética del cuidado expandida: una que reclama corresponsabilidad entre Estado, escuela y familia.

Tronto sostiene que cuidar implica responsabilidad, competencia y compromiso con el bienestar del otro y de la comunidad. En ese sentido, las madres cuidadoras ejercen un cuidado transformador: interpelar a la escuela, negociar con los docentes y exigir al Estado el cumplimiento de las normas inclusivas. Su cuidado, entonces, deja de ser invisible y se convierte en acto de resistencia frente a las estructuras que históricamente han desvalorizado lo femenino y lo afectivo (Gilligan, 2011).

Esta reinterpretación política del cuidado se vincula, además, con los planteamientos de Betancourt (2018), quien señala que la experiencia de las mujeres cuidadoras resignifica las nociones de poder y justicia al situar la interdependencia como eje de la ética social, el cuidado se transforma en lenguaje de ciudadanía.

Los relatos de las madres cuidadoras reflejan, desde la teoría de la experiencia de Larrosa (2018), que la inclusión no solo transforma estructuras, sino también sensibilidades. En afirmaciones como: “en esto camino toca aprender a no tener miedo de hablar, ni de exigir lo que él necesita” Cuidadora 3. Este proceso de autodescubrimiento representa una experiencia formativa: al enfrentarse a la exclusión, la madre se reconoce como sujeto de voz y saber. Larrosa además plantea que, la experiencia es aquello que nos pasa y nos cambia. En este sentido, la inclusión se resignifica en la madre como proceso de autoconocimiento, en el cual cuidar y educar se convierten en formas de aprendizaje ético y emocional. La escuela deja de ser solo un escenario institucional y se convierte en un espacio de experiencia transformadora donde la diferencia enseña y humaniza.

Por otra parte, a través de su práctica, las Cuidadoras materializan la Política Pública Nacional de Discapacidad e Inclusión Social (2013–2022), que promueve la participación corresponsable de la comunidad en la garantía de derechos. Convertir el deber jurídico en acción social viva, demostrando que las normas se resignifican cuando se viven, se disputan y se traducen en relaciones de cuidado y justicia.

Sus historias dan vida a los principios de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (ONU, 2006), la Ley 1618 de 2013, la Ley 1145 de 2007

y el Decreto 1421 de 2017, los cuales promueven una educación inclusiva basada en igualdad de oportunidades y participación activa. Además, refleja el espíritu de la Política Pública Nacional de Discapacidad e Inclusión Social (2013–2022), al destacar la corresponsabilidad entre Estado, familia y comunidad. La madre convierte la norma en vivencia: exige derechos, pero también construye soluciones. Su acción demuestra que la inclusión no se impone desde arriba, sino que se construye desde el vínculo, la sensibilidad y la acción.

Las madres cuidadoras encarnan el proceso de resignificación como movimiento interior y social. Desde Moscovici (1984), deconstruye las representaciones del déficit; desde Sen (2009) y Nussbaum (2011), amplía capacidades; desde Tronto (2013), convierte el cuidado en ética política; y desde Larrosa (2018), transforma la experiencia en aprendizaje vital. Su frase final, “la inclusión me enseñó a ver lo que antes no veía”, resume la esencia de esta categoría: la inclusión, cuando se resignifica, deja de ser política pública o discurso académico y se convierte en un modo de mirar, sentir y actuar en el mundo. Es, en última instancia, una forma de libertad conquistada en lo cotidiano.

10.6.2 Cuando la lucha cotidiana se convierte en aprendizaje. Experiencias como las de la Cuidadora 3 están marcadas por una constante búsqueda de reconocimiento. En su relato afirma: *“a veces siento que tengo que demostrarles a todos que mi hijo sí puede”*. A su vez los relatos de la Cuidadora 6 ponen de manifiesto las luchas en su contexto familiar, escolar y de atención en salud de acompañamiento escolar, superando estigmatizaciones y limitaciones del contexto: *“mi papá dijo que era un castigo que me había mandado” ... “Lo más difícil que me afectaba, eran las salidas*

con él, que todo mundo se queda mirándolo a uno y ya que tocaba hacer un proceso con él de terapias, que médico por aquí que médico por allá, se hacía muchas cosas”... revelan la carga emocional y la reivindicación que implica vivir la inclusión desde la práctica cotidiana. Su historia evidencia que la resignificación de la inclusión no surge de los discursos oficiales, sino del encuentro entre las expectativas, las frustraciones y los logros de cada día.

Se evidencian las representaciones sociales que persisten sobre la discapacidad, vinculadas a la idea de limitación y dependencia. Como lo expresan Cuidadora 6 “todo Fue un proceso porque a Alan en ningún lado lo querían recibir” y Cuidadora 3 “cuando lo llevé al primer colegio, me dijeron que no tenían cómo atenderlo, que necesitaba un lugar especial” reflejando la vigencia del modelo médico de la discapacidad, que clasifica y segrega a partir de la diferencia.

Sin embargo, sus relatos también muestran la capacidad de resignificar estas representaciones mediante la experiencia. Como relata la Cuidadora 3: “cuando vieron que él aprendía y se hacía querer, los profes cambiaron la manera de verlo”. Este cambio, en términos de Moscovici (1984), representa un proceso de reconstrucción simbólica, donde la diferencia deja de ser objeto de temor para convertirse en fuente de aprendizaje.

Las madres cuidadoras en sus relatos revelan su actuar como agente de cambio cultural, desafiando los imaginarios que asocian la discapacidad con la imposibilidad. Así, la inclusión se resignifica como un proceso bidireccional: no sólo transforma la vida del niño, sino también la mirada de la comunidad educativa que lo acoge, estas acciones se fortalecen a través de sus luchas y acercamientos entre las distintas instituciones y

atenciones que gestionan para sus hijos “entonces los terapeutas me dijeron que no, que ellos no veían que la profesora tuviera la actitud de enseñarle algo, que ellos hablaron con ella” Cuidadora 6.

Frente a la ética del cuidado, las madres cuidadoras relatan expresiones como: “me canso, pero sigo; si no lo hago yo, nadie lo va a hacer” **Cuidadora 1**. Esta frase evidencia la naturalización del rol femenino en el cuidado, pero también su resignificación como práctica de poder. Desde la mirada de Tronto (2013), el cuidado es una actividad que sostiene la vida y, por tanto, un pilar de la justicia social.

Las madres no solo cuidan, sino que se empoderan en el acto de cuidar. Aprende a gestionar, a exigir y a transformar. Su compromiso trasciende el ámbito doméstico y se convierte en acción política, en línea con lo que Gilligan (2011) describe como el “poder moral de la empatía”, esa fuerza que impulsa a actuar por el bienestar del otro desde la responsabilidad y el amor. En este sentido, las madres cuidadoras dejan de ser una figura pasiva para convertirse en protagonistas de la inclusión, redefiniendo su identidad femenina como sujeto de acción ética y social.

De esta manera resignifican la inclusión como un proceso de reconstrucción de sentido, donde el cuidado, la autonomía y el reconocimiento se entrelazan. Desde Moscovici (1984), redefine las representaciones sociales del déficit; desde Sen (2009) y Nussbaum (2011), amplía las capacidades y las oportunidades; desde Tronto (2013), ejerce un cuidado ético y político; y desde Larrosa (2018), convierten la experiencia en fuente de conocimiento y resiliencia. En sus palabras, “la inclusión me ha cambiado a mí más que a él” Cuidadora 3, se resume el núcleo de esta categoría: la inclusión, cuando

se vive desde el afecto y la conciencia, deja de ser una obligación institucional y se convierte en un acto de transformación mutua. Resignificarla significa humanizarla, hacer de ella un espacio donde la diferencia no excluye, sino que enseña y une.

Asimismo, las narrativas de las cuidadoras permiten comprender que la resignificación de la inclusión no es un proceso externo impuesto por las políticas o las instituciones, sino una transformación interior y colectiva que surge del encuentro entre la experiencia del cuidado, la educación y la lucha por la dignidad. En coherencia con el objetivo general de la investigación, comprender los significados construidos por las madres cuidadoras en torno a la inclusión educativa revela que la resignificación nace del contacto entre el sufrimiento, la esperanza y el aprendizaje.

En los relatos de las madres cuidadoras participantes se percibe un desplazamiento progresivo desde una mirada asistencial y dependiente hacia una comprensión crítica y emancipadora de la inclusión. La Cuidadora 1 expresa que “antes pensaba que la inclusión era que lo dejaran entrar, ahora sé que es que crean en él”, mientras que la Cuidadora 3 afirma que “la inclusión me cambió a mí más que a él”. Estas afirmaciones simbolizan la transición de un paradigma de aceptación pasiva a uno de reconocimiento activo, donde la inclusión se convierte en una forma de agencia y empoderamiento.

Desde la teoría de las representaciones sociales de Moscovici (1984), este cambio supone una reconstrucción del imaginario colectivo: la discapacidad deja de ser entendida como déficit para ser concebida como diversidad humana. Las cuidadoras resignifican las representaciones sociales al demostrar, desde su práctica, que la

inclusión no se trata de adaptar a la persona a la norma, sino de transformar la norma a partir de la persona. Como plantea Skliar (2010), la diferencia no se incluye, se reconoce y se celebra como parte constitutiva de la experiencia educativa.

A la luz de la teoría de las capacidades de Sen (2009) y Nussbaum (2011), las cuidadoras amplían el sentido de la inclusión al vincularla con la libertad y el desarrollo humano. Para ellas, la inclusión es la posibilidad de que sus hijos aprendan, se comuniquen, participen y se sientan valorados. Las frases “cada logro es una victoria” (Cuidadora 7), “verlo independiente me da esperanza” (Cuidadora 4), “ya no depende de mí para todo, ha aprendido a defenderse” (Cuidadora 3) expresan esa ampliación de capacidades como condición de justicia y bienestar. En su cotidianidad, estas madres se convierten en agentes morales del desarrollo, al materializar el derecho a la educación inclusiva mediante acciones que dignifican la vida.

Desde la ética del cuidado propuesta por Tronto (2013), sus relatos revelan que cuidar se convierte en acto de justicia y resistencia. Las cuidadoras asumen una responsabilidad moral que trasciende lo doméstico, transformando el cuidado en una práctica social y política. Al exigir el cumplimiento de las leyes, negociar con los colegios, “las leyes dicen que hay inclusión, pero no siempre los colegios están preparados” Cuidadora 3, y acompañar los procesos de aprendizaje resignifican el cuidado como ciudadanía activa. Este rol coincide con el enfoque de Gilligan (2011), quien reivindica la empatía y la sensibilidad como formas legítimas de acción moral y transformación social.

A su vez, desde la teoría de la experiencia de Larrosa (2018), la resignificación aparece como un proceso formativo y emocional. Todas las cuidadoras reconocen haberse transformado a través de lo vivido: “aprendí a no tener miedo” (Cuidadora 1), “uno también se educa en esto” (Cuidadora 4). En sus relatos, la inclusión se convierte en una experiencia de autoconocimiento, donde el aprendizaje emerge del vínculo y del afecto.

Este proceso de resignificación también se sustenta en los referentes normativos —la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (ONU, 2006), la Ley 1145 de 2007, la Ley 1618 de 2013, el Decreto 1421 de 2017 y la Política Pública Nacional de Discapacidad e Inclusión Social (2013–2022)—, que promueven la participación y la equidad. Sin embargo, las cuidadoras evidencian que estas normas adquieren sentido sólo cuando se viven y se defienden: son ellas quienes traducen los derechos en realidades cotidianas.

En conjunto, las narrativas muestran que la resignificación de la inclusión implica tres dimensiones complementarias: (1) una dimensión simbólica, que transforma las representaciones de la diferencia; (2) una dimensión ética y política, que convierte el cuidado en práctica de justicia; y (3) una dimensión experiencial, que genera aprendizaje y autotransformación. Las cuidadoras, con su palabra y su acción, resignifican la inclusión como una práctica de humanidad y esperanza. En sus historias, la educación inclusiva deja de ser un mandato institucional para convertirse en una experiencia de amor consciente, en un proceso de emancipación silenciosa donde el cuidado, la lucha y el afecto reconfiguran el sentido mismo de la vida y la educación.

Capítulo V. CONCLUSIONES Y RECOMENDACIONES

11. Conclusiones

El proceso investigativo permitió comprender que la inclusión educativa no es una categoría estática ni un conjunto de estrategias técnicas, sino una experiencia humana, ética y política que se construye y se resignifica en las prácticas cotidianas del cuidado. Las narrativas de las madres cuidadoras muestran que la inclusión se vive entre tensiones: entre el reconocimiento y la exclusión, entre la esperanza y la frustración, entre la norma y la realidad. No obstante, en esas contradicciones emergen sentidos nuevos que amplían las fronteras del conocimiento, la sensibilidad y la justicia educativa.

La primera gran conclusión es que el cuidado constituye el punto de partida del proceso inclusivo. En los relatos analizados, el cuidado se presenta como práctica vital, emocional y política que sostiene la vida y posibilita la existencia del otro en condiciones de dignidad. Siguiendo a Tronto (2013) y Gilligan (2011), el cuidado no puede reducirse a un acto privado, sino que debe comprenderse como una forma de justicia relacional. Las madres cuidadoras, a través de sus luchas cotidianas, resignifican el cuidado como acción transformadora, desplazándolo de la esfera doméstica hacia el ámbito público y educativo. Así, la figura de la madre cuidadora se convierte en agente de cambio y garante de derechos.

En segundo lugar, las cuidadoras revelan que la discapacidad es una construcción social y simbólica, no sólo una condición biológica. En sus testimonios, la discapacidad

deja de asociarse con carencia o incapacidad, y pasa a entenderse como una forma legítima de existencia. Este hallazgo se articula con la teoría de las representaciones sociales de Moscovici (1984), que explica cómo los significados son productos de la interacción social. Las cuidadoras transforman las representaciones de la discapacidad al demostrar que el aprendizaje, la autonomía y la participación son posibles cuando existen oportunidades y acompañamiento. En esta línea, se evidencia una ruptura con el modelo médico-asistencial, dando paso a una visión humanista y relacional basada en la equidad.

Una tercera conclusión apunta a que la inclusión educativa solo se concreta cuando se encarna en la experiencia. Aunque las políticas públicas (como la Ley 1618 de 2013 o el Decreto 1421 de 2017) han avanzado en la formulación de derechos, su eficacia depende de la interpretación y apropiación que hagan las familias, docentes y comunidades. Las cuidadoras, en sus relatos, muestran cómo se convierten en mediadoras entre la ley y la vida cotidiana, haciendo realidad los derechos de sus hijos a través del diálogo, la persistencia y la denuncia. La inclusión, por tanto, se realiza en la práctica afectiva y ética del cuidado, donde la norma adquiere sentido humano.

Una cuarta conclusión central se refiere a la ampliación de las capacidades. Desde la perspectiva de Sen (2009) y Nussbaum (2011), la justicia consiste en garantizar que las personas puedan desarrollar su potencial y elegir la vida que valoran. En las historias analizadas, las madres y sus hijos amplían sus capacidades de manera conjunta: mientras los niños conquistan habilidades comunicativas y sociales, las madres desarrollan competencias de gestión, diligencia, liderazgo y autoconocimiento. Este

proceso evidencia que la inclusión no solo beneficia al estudiante con discapacidad, sino que fortalece el tejido social y transforma las subjetividades familiares y comunitarias.

Asimismo, la investigación permite concluir que la experiencia del cuidado y la inclusión es formativa. A la luz de la teoría de la experiencia de Larrosa (2018), las narrativas de las cuidadoras muestran cómo ellas se transforman internamente al vivir el acompañamiento educativo de sus hijos. La inclusión se convierte en una experiencia de aprendizaje mutuo, donde el dolor se transfigura en fortaleza y la incertidumbre en sabiduría. En sus voces se percibe una pedagogía invisible del amor, una forma de conocimiento situada que nace del vínculo y del afecto.

Otra conclusión relevante es la dimensión ética y política de la inclusión. La resignificación que hacen las cuidadoras implica una toma de posición frente a la indiferencia institucional y los discursos excluyentes. Al reclamar el cumplimiento de las leyes, interpelar a las autoridades y promover el respeto a la diferencia, estas mujeres ejercen una ciudadanía activa, convirtiendo su rol de madres en un espacio de resistencia y acción política. Su participación redefine el sentido de la inclusión como práctica de justicia y democracia, en consonancia con la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (ONU, 2006).

En un plano epistemológico, la investigación demuestra que el conocimiento narrativo es fundamental para comprender las experiencias de inclusión. El enfoque narratológico permitió acceder a las subjetividades de las cuidadoras y visibilizar los saberes que emergen del vivir cotidiano. A través de sus relatos, ellas se constituyen en productoras de conocimiento, desafiando la jerarquía académica tradicional que ha

silenciado las voces femeninas y populares. La narrativa, entonces, no solo comunica experiencias, sino que también crea sentido social y conocimiento ético.

Finalmente, la resignificación de la inclusión aparece como un proceso integral que articula tres dimensiones esenciales:

1. La dimensión simbólica, donde se transforman las representaciones sociales del déficit y la diferencia.
2. La dimensión experiencial, que involucra la transformación emocional, espiritual y pedagógica de las cuidadoras.
3. La dimensión ética-política, donde el cuidado se traduce en acción y exigencia de derechos.

En síntesis, las cuidadoras logran resignificar la inclusión al convertirla en un espacio de esperanza, ternura y justicia. Ellas muestran que la educación inclusiva no depende solo de recursos o programas, sino de relaciones humanas sensibles, horizontales y recíprocas. Desde sus historias, la inclusión se entiende como un acto de amor consciente que desafía la exclusión y propone nuevas formas de vivir la escuela, la maternidad y la comunidad.

12. Recomendaciones

A partir de los hallazgos, se formulan las siguientes recomendaciones orientadas a fortalecer las prácticas inclusivas desde una perspectiva ética, pedagógica y de política pública:

1. A nivel educativo

- Incorporar el enfoque narrativo y vivencial en los procesos de formación docente, permitiendo que los maestros comprendan las historias y contextos de los estudiantes y sus familias. Esto favorece una pedagogía empática, coherente con los principios de Booth y Ainscow (2000) sobre participación y aprendizaje inclusivo.
- Fomentar espacios permanentes de diálogo escuela-familia, donde las cuidadoras sean reconocidas como aliadas pedagógicas. Estos espacios deben propiciar la co-construcción de estrategias adaptadas a las necesidades reales de los estudiantes.
- Diseñar currículos flexibles que integren la diversidad como principio educativo y no como excepción, promoviendo proyectos de aula que valoren la diferencia como fuente de aprendizaje colectivo.
- Incluir la educación emocional y ética del cuidado como eje transversal en la formación de estudiantes y docentes, con el fin de desarrollar sensibilidad hacia la alteridad y la convivencia.

2. A nivel institucional y comunitario

- Crear redes de apoyo entre madres cuidadoras, instituciones educativas y servicios sociales, que favorezcan el intercambio de experiencias, el acompañamiento emocional y la defensa de derechos.

- Reconocer el trabajo de las cuidadoras mediante políticas de bienestar y programas de formación en liderazgo, emprendimiento y autocuidado, evitando su sobrecarga y promoviendo su autonomía.
- Promover la presencia activa de las cuidadoras en los Consejos de Participación Escolar y Comités de Inclusión, para que sus saberes incidan en la toma de decisiones.
- Desarrollar campañas comunitarias de sensibilización sobre la discapacidad y la inclusión, orientadas a desmontar estereotipos y fomentar la aceptación de la diversidad.

3. A nivel político y normativo

- Garantizar la implementación efectiva del Decreto 1421 de 2017 y la Ley 1618 de 2013, asegurando que los municipios y las instituciones educativas cuenten con los recursos humanos, pedagógicos y tecnológicos necesarios para hacer realidad la educación inclusiva.
- Fortalecer la Política Pública Nacional de Discapacidad e Inclusión Social (2013–2022) con enfoque territorial y de género, incluyendo programas específicos para mujeres cuidadoras de personas con discapacidad.
- Incorporar la ética del cuidado en las políticas de inclusión educativa, reconociendo el valor social y económico del trabajo de cuidado y promoviendo la corresponsabilidad entre Estado, familia y comunidad.
- Crear sistemas de seguimiento y evaluación participativa, donde las familias y organizaciones de base comunitaria tengan voz en la verificación

del cumplimiento de las normas y en la planeación de nuevas estrategias inclusivas.

La investigación concluye que la resignificación de la inclusión sólo es posible cuando se articula el conocimiento académico con el saber experiencial, la política pública con la ética del cuidado y la escuela con la comunidad. Las madres cuidadoras, desde su práctica silenciosa y persistente, enseñan que la inclusión verdadera no se decreta: se vive, se siente y se construye en el vínculo humano. En ellas se manifiesta la posibilidad de una educación más justa, sensible y humana, capaz de reconocer que la diferencia no es una barrera, sino una fuente inagotable de aprendizaje y transformación social.

13. REFERENCIAS

- Almario Ordoñez, E. (2016). *La investigación en familias de personas con discapacidad. Paideia Surcolombiana*, 21(21), 12–26. <https://doi.org/10.25054/01240307.1443>].
- Amengual, A. (2007). *La experiencia de discapacidad en el entorno familiar. Revista Española de Discapacidad*, 1(1), 45-60. <https://doi.org/10.5569/2340-5104.01.01.03>
- Apple, M. W. (2006). *Educating the “right” way: Markets, standards, God, and inequality* (2nd ed.). Routledge.
- Arango, M., & Yarza, M. (2013). *¿Aprender juntos o aprender separados? Relatos de vida sobre las experiencias de aprender de niños y niñas con discapacidad(es)* [Tesis de maestría, Universidad Pedagógica Nacional]. Universidad Pedagógica Nacional.

- Artavia, J. (2015). *La inclusión escolar como posibilidad: entre la integración y la transformación pedagógica*. Revista Educación, 39(2), 29–48.
- Barona, C., Mejía, L., & Palacios, L. (2023). *Cuidado, género y discapacidad: experiencias de vida de madres cuidadoras*. Universidad del Valle.
- Barona, J., Díaz, L., & González, M. (2023). *Prácticas de cuidado y trayectorias familiares en contextos de inclusión educativa*. Revista Colombiana de Educación, 85, 112-137. <https://doi.org/10.17227/rce.num85-12657>
- Barton, L. (2001). *Disability, struggle and the politics of hope*. Social Policy & Administration, 35(5), 593-606. <https://doi.org/10.1111/1467-9515.00253>
- Barton, L., & Slee, R. (1999). *Competition, selection and inclusive education: Some observations*. International Journal of Inclusive Education, 3(1), 3-12. <https://doi.org/10.1080/136031199285186>
- Bello, M., & Vélez, M. (2020). *Educación inclusiva y discapacidad: tensiones entre la norma y la práctica*. Revista Colombiana de Educación, 79(1), 45–63.
- Bernstein, B. (2003). *Class, codes and control: Applied studies towards a sociology of language* (Vol. 2). Routledge.
- Bertaux, D. (2005). *Los relatos de vida: Perspectiva etnosociológica*. Ediciones Bellaterra.
- Betancourt, J. E. (2010). *Inclusión educativa y discapacidad: entre la integración escolar y la educación inclusiva*. Revista Educación y Pedagogía, 22(58), 55-70. <https://revistas.udea.edu.co/index.php/revistaeyep/article/view/10820>
- Betancourt, J. E. (2020). *Educación inclusiva: avances y desafíos para garantizar el derecho a la educación de las personas con discapacidad*. Revista Latinoamericana

de Educación Inclusiva, 14(1), 25-42. <https://doi.org/10.4067/S0718-73782020000100025>

Bolívar, A., Domingo, J., & Fernández, M. (2001). *La investigación biográfico-narrativa en educación: Enfoque y metodología*. Editorial La Muralla.

Booth, T., & Ainscow, M. (2015). *Index for Inclusion: Developing learning and participation in schools (4th ed.)*. Centre for Studies on Inclusive Education (CSIE).

Bourdieu, P., & Passeron, J.-C. (1977). *Reproduction in education, society and culture*. Sage.

Bourke, J., Ricciardelli, L. A., & Boman, P. (2010). *Protecting children from sexual abuse: A survey of caregivers' knowledge, attitudes and protective behaviours*. *Child Abuse Review*, 19(5), 324–336. <https://doi.org/10.1002/car.1118>

Cárdenas, J., & Cortés, A. (2023). *Relación entre familia e inclusión en jardines infantiles de Usme* (Bogotá).

Cárdenas, L. (2019). *Trabajo de cuidado y subjetividades de mujeres madres de hijos con discapacidad intelectual en Quito*. *Revista Latinoamericana de Ciencias Sociales, Niñez y Juventud*, 17(2), 1-18. <https://doi.org/10.11600/1692715x.17224190519>

Cárdenas, L. (2019). *Primero tú: Construcción de la subjetividad de madres cuidadoras de personas con discapacidad*. [Tesis de maestría Flacso Ecuador] <https://repositorio.flacsoandes.edu.ec/server/api/core/bitstreams/acd30f2d-1d70-482d-9594-201f9bb28e77/content>.

Ciénaga, M., Patiño, S., & Alcántara, L. (2014). *Historias escolares de adolescentes con discapacidad. Experiencias en torno a la inclusión educativa*. *Revista de Educación*

Inclusiva, 7(2), 95-108.

https://revistas.ucecentral.cl/revistainclusiva/article/view/8_2_007

Clandinin, D. J., & Connelly, F. M. (2000). *Narrative inquiry: Experience and story in qualitative research*. Jossey-Bass.

Colombia. Presidencia de la República. (1991). *Constitución Política de Colombia*. Presidencia de la República.

Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (CDPD). (2008).

Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad y Protocolo Facultativo. Naciones Unidas.

<https://www.un.org/esa/socdev/enable/documents/tccconvs.pdf>

DANE. (2023). *Encuesta del Cuidado: Resultados nacionales*. <https://www.dane.gov.co>

DANE. (2024). *Boletín técnico: Personas con discapacidad y acceso a la educación en Colombia*. <https://www.dane.gov.co>

Dávila, M. (2019). *Experiencias de inclusión educativa de niños con Trastorno del Espectro Autista y Discapacidad Intelectual en una escuela común* [Tesis de maestría, Universidad de la República]. Repositorio institucional.

https://silo.uy/vufind/Record/COLIBRI_97ff9fd2b0df0a483cfe0d597073cd4d/Similar?sid=118047

Decreto 1421 de 2017. *Por el cual se reglamenta la atención educativa a la población con discapacidad*. Ministerio de Educación Nacional.

Denzin, N. K., & Lincoln, Y. S. (2018). *The SAGE handbook of qualitative research* (5th ed.). SAGE Publications.

Díaz, A. (2021). *Políticas de inclusión educativa en Colombia: avances y desafíos*.
Universidad Nacional de Colombia.

Díaz, L., & Ramírez, A. (2022). *Experiencia de cuidado y configuraciones subjetivas de mujeres madres de niños y niñas con discapacidad*.
<https://doi.org/10.14201/scero20225315169>

Díaz, L., Gil, A., & Moral, D. (2010). *La experiencia de familias que viven la discapacidad intelectual*. *Revista de Educación Inclusiva*, 3(2), 89-102.
<https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=3313496>.

Durley, L. (2020). *La participación familiar en los procesos de inclusión escolar de niños y niñas con discapacidad en Medellín*.
[https://www.researchgate.net/publication/367878731_Experiencias_de_familias_e
n_relacion_con_su_participacion_en_la_educacion_inclusiva_de_ninos_y_ninas_c
on_discapacidad](https://www.researchgate.net/publication/367878731_Experiencias_de_familias_en_relacion_con_su_participacion_en_la_educacion_inclusiva_de_ninos_y_ninas_con_discapacidad).

Ferreira, M. (2010). *Discapacidad y exclusión social: perspectivas teóricas y metodológicas*. *Revista Española de Sociología*, (13), 105–118.

Gadamer, H.-G. (1998). *Verdad y método* I. Sígueme.

Garcés, C., Vélez, D., & Durán, A. (2018). *Experiencias y significados de las cuidadoras de personas con discapacidad intelectual pertenecientes a la Asociación de Familias de Niños, Niñas y Jóvenes con Síndrome de Down [Tesis de pregrado, Universidad de Antioquia]*.
[https://bibliotecadigital.udea.edu.co/server/api/core/bitstreams/f3c04912-0d1f-
498e-93bb-bb6f350366a6/content](https://bibliotecadigital.udea.edu.co/server/api/core/bitstreams/f3c04912-0d1f-498e-93bb-bb6f350366a6/content)

- García, A. (2020). *Experiencias educativas que acogen la alteridad y las diferencias: El caso del Liceo VAL* [Tesis de maestría, Universidad Pedagógica Nacional de Colombia]. Repositorio UPN.<https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=7903724>
- Godoy, M., & Franzante, N. (2021). *Vivencias y percepciones en las familias respecto de la inclusión escolar de los niños con discapacidad psicomotora*. Educación, Lenguaje y Sociedad EISSN 2545-7667 Vol. XIX N° 19 (Diciembre 2021) pp. 1-21. DOI: <http://dx.doi.org/10.19137/els-2021-191911>
- Gómez, Y. (2019). *Educación, subjetividad y otredad: formas de inclusión-exclusión en el vínculo profesor-alumno. Aproximaciones desde la pedagogía y el psicoanálisis*. Repositorio de UdeA. <http://hdl.handle.net/10495/11905>.
- Gonçalves, A., Berty, R., Batista, M., & Alves, T. (2019). *Interdisciplinariedad e inclusión escolar de niños con discapacidad desde los relatos materno*. Gac méd espirit, Vol. 21, No 3 (2019): Sep.-dic. <https://revgmespirituaana.sld.cu/index.php/gme/article/view/1889>.
- Goodley, D. (2014). *Dis/ability studies: Theorising disablism and ableism*. Routledge.
- Goodson, I. (2013). *Developing narrative theory: Life histories and personal representation*. Routledge.
- Guido, S. (2010). *Diferencia y educación. Implicaciones del reconocimiento del otro*. Revista Pedagogía y Saberes (32), 65.72. Universidad Pedagógica Nacional. <https://doi.org/10.17227/01212494.32pys65.72>.

- Jiménez, J. L., & Ortega, F. (2018). *Marco normativo y políticas educativas inclusivas en América Latina: Análisis de cinco países. Revista Latinoamericana de Educación Inclusiva*, 12(1), 25–40. <https://doi.org/10.4067/S0718-73782018000100002>
- Larrosa, J. (2003). *La experiencia y su lengua. En Pedagogía profana: ensayos sobre saber y subjetividad* (pp. 95-111). Editorial Laertes.
- Larrosa, J. (2011). *Notas sobre la experiencia y el saber de la experiencia*. En L. M. Suarez & J. M. V. Pérez (Eds.), *Pedagogía, educación y subjetividad* (pp. 21-40). Editorial Noveduc.
- Larrosa, J. (2019). *Esperienza e alterità: un incontro con Jorge Larrosa*. Maltemi Editore.
- Lerma, Y. (2023). *Inclusión y diversidad en la escuela: Estudio de caso en la Institución Educativa El Hogar de Cali* [Tesis de maestría, Universidad del Valle]. Repositorio Univalle.
- Ley 115 de 1994. *Ley General de Educación*. Congreso de la República de Colombia.
- Ley 1346 de 2009. Por medio de la cual se aprueba la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad. Congreso de la República de Colombia.
- Ley 1618 de 2013. Por medio de la cual se establecen las disposiciones para garantizar el pleno ejercicio de los derechos de las personas con discapacidad. Congreso de la República de Colombia.
- López-Márquez, N. G. (2017). *Funcionalidad familiar y participación escolar de las familias de niños con discapacidad*. IE Revista de Investigación Educativa de la REDIECH, 8(14), 111-128. http://www.scielo.org.mx/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S2448-85502017000100111&lng=es&tlng=es

Mejía, B. (2016). *Aportes a la inclusión educativa: Una reflexión desde las representaciones de la discapacidad, a partir de la recuperación de experiencias en personas con discapacidad y sus familias. Caso de Arboletes* [Tesis de maestría, Universidad de Antioquia]. Repositorio institucional.

<https://bibliotecadigital.udea.edu.co/server/api/core/bitstreams/2a4a06c6-b4aa-4582-8adb-6962cc3fd11f/content>

Mitchell, D. (2015). Inclusive education is a multi-faceted concept. Centre for Educational Policy Studies Journal, 5(1), 9-30. <https://files.eric.ed.gov/fulltext/EJ1128952.pdf>
DOI: <https://doi.org/10.26529/cepsj.151>

Naciones Unidas. (2008). *Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad*.

Ocampo, A. (2019). *La educación inclusiva: un imperativo ético para la escuela contemporánea*. Editorial UAH.

Oliver, M. (1990). *The politics of disablement*. Macmillan.
<https://es.scribd.com/document/740879802/The-Politics-of-Disablement>

ONU. (2006). *Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad*. Naciones Unidas.

Organización de las Naciones Unidas (ONU). (2006). *Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad*.

<https://www.un.org/esa/socdev/enable/documents/tcccconvs.pdf>

ONU Mujeres. (s. f.). ODS 4: *Garantizar una educación inclusiva, equitativa y de calidad*.
<https://www.unwomen.org/es/news/in-focus/women-and-the-sdgs/sdg-4-quality-education>

- Ortiz, C. (2020). *Sentidos de la participación en la educación inclusiva de niños y niñas con discapacidad: experiencias de familias de la IE Francisco Luis Hernández Betancur (FLHB) del municipio de Medellín*. Tesis de maestría, Universidad de Antioquia]. <https://bibliotecadigital.udea.edu.co/server/api/core/bitstreams/f465eed3-dd9a-4c6a-b6b9-84008174e87b/content>
- Ortiz, D. (2014). *Impacto psicosocial del rol del cuidador familiar en Colombia*. Revista Colombiana de Salud Pública, 16(3), 405-417.
- Ortiz, L. (2014). *Representaciones sociales sobre la discapacidad: Prácticas de cuidado de madres de niños con discapacidad en Bogotá*. Universitas Humanística, 78, 125-150. <https://doi.org/10.11144/Javeriana.uh78.rsd>
- Palacios, A., & Románach, J. (2006). *El modelo de la diversidad: la bioética y los derechos humanos como herramientas para alcanzar la plena dignidad en la diversidad funcional*. Ediciones Diversitas. <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=2913337>.
- Pava, N. (2015). *Narrativas conversacionales con familias y docentes de niños y niñas con discapacidad: un aporte metodológico desde la Universidad de Manizales*. Universidad de Manizales. <https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=18043528001>
DOI: 10.16888/interd.2015.32.2.1.
- Porras, S., Pineda, A., & Gómez, L. (2018). *Análisis del estado del proceso de educación inclusiva de niños con discapacidad cognitiva en los colegios distritales Alemania Unificada, El Porvenir y Marco Fidel Suárez*. [Tesis de maestría, Universidad Libre]. <https://files.core.ac.uk/download/198450981.pdf>.

- Quintero, J., Martínez, C., & Vargas, N. (2020). *Cuidar y educar: La mujer cuidadora de niños con discapacidad en Colombia*. Revista de Estudios Sociales, 74, 45-59.
- Quintero, M., González, P., & Rojas, A. (2020). *Género y cuidado: La experiencia de las mujeres en contextos de discapacidad*. Revista Trabajo Social, (25), 77-96.
- Reyes Hernández, M. R. (2021). *Experiencias de familias con hijos e hijas en situación de discapacidad. Una mirada desde el acompañamiento y los procesos de inclusión escolar*. Universidad de Manizales. <https://ridum.umanizales.edu.co/handle/20.500.12746/6133>
- Rodríguez, L., Jenaro, C., & Castaño, M. (2023). *Un estudio comparativo del compromiso de familias y profesorado con la inclusión educativa*. Vol. 11 Núm. 1 (2023): REVISTA ESPAÑOLA DE DISCAPACIDAD | Junio - Noviembre 2023. pag. 139- 162. <https://www.cedid.es/redis/index.php/redis/issue/view/33>
- Rubio, M., & Martínez, L. (2019). *Representaciones sociales de docentes y padres de familia sobre inclusión educativa de niños con discapacidad cognitiva en la Institución Educativa Técnico Industrial de Turmequé*. Universidad Pedagógica y Tecnológica de Colombia. <http://hdl.handle.net/11634/19943>
- Shakespeare, T. (2006). *Disability rights and wrongs*. Routledge.
- Skliar, C. (2000). *La educación y la diferencia: Deconstruyendo la normalidad*. Ediciones Novedades Educativas.
- Skliar, C. (2000). *La inclusión/exclusión: Una mirada desde la diferencia*. Revista Brasileira de Educação, 15, 5-22. <https://doi.org/10.1590/S1413-24782000000100002>

- Skliar, C. (2005). *Pedagogía (improbable) de la diferencia*. Novedades Educativas, 17(173), 12-15.
- Soto Calderón, R., (2003). *La inclusión educativa: Una tarea que le compete a toda una sociedad*. Revista Electrónica "Actualidades Investigativas en Educación", 3(1), 0. <https://www.redalyc.org/pdf/447/44730104.pdf>
- Thomas, G., & Loxley, A. (2007). *Deconstructing special education and constructing inclusion* (2nd ed.). Open University Press. chrome-extension://efaidnbmnnnibpcajpcglclefindmkaj/http://ndl.ethernet.edu.et/bitstream/123456789/28249/1/34..pdf
- Tronto, J. (1993). *Moral boundaries: A political argument for an ethic of care*. Routledge. DOI <https://doi.org/10.4324/9781003070672>
- UNESCO. (2000). *Declaración de Salamanca y marco de acción sobre necesidades educativas especiales*. <https://www.riadis.org/wp-content/uploads/2020/10/Declaracion-de-Salamanca-UNESCO.pdf>
- Uriel, J. (2019). *El cuidado de sí y del otro como fundamento ético para la inclusión educativa de la diversidad funcional*. <https://ridum.umanizales.edu.co/handle/20.500.12746/5576>
- Vargas, L. (2021). *Relatos de inclusión educativa en una comunidad rural: Voces de maestros y familias en Boyacá* [Tesis de maestría, Universidad Pedagógica y Tecnológica de Colombia]. Repositorio UPTC. <https://repositorio.uptc.edu.co/server/api/core/bitstreams/7120e7f6-d361-4202-a37c-5c98bc02a9ce/content>

Verdugo, M. A., & Rodríguez, A. (2008). *Valoración de la inclusión educativa desde diferentes perspectivas*. Universidad de Salamanca, Instituto Universitario de Integración a la Comunidad. <http://hdl.handle.net/11181/3840>.

Villalba, N. (2016). *Narrativas de prácticas y discursos de integración e inclusión escolar en colegios públicos de Bogotá* [Tesis de maestría, Universidad Nacional de Colombia]. <http://hdl.handle.net/20.500.12209/973>.

Villegas, M., Simón, C., & Echeita, G. (2014). *La inclusión educativa desde la voz de madres de estudiantes con Trastornos del Espectro Autista en una muestra chilena*. Revista Española de Discapacidad 2(2), 63-82. <http://riberdis.cedid.es/handle/11181/4423>

Villegas, N., Torres, J., & Ramos, S. (2014). *Participación familiar en la educación inclusiva: Una mirada desde la escuela y el hogar*. Revista Educación y Pedagogía, 26(67), 89-104.

Williams, F. (2001). *In and beyond New Labour: Towards a new political ethics of care*. Critical Social Policy, 21(4), 467-493. <https://doi.org/10.1177/026101830102100405>

14. ANEXOS

14.1 Anexo 1.

Matriz categorial

CUIDADO Y ROL DE CUIDADORAS		
Subcategoría o Dimensión	Aspecto o Indicador	Ítem
Estrategias de cuidado y apoyo	Identificación de prácticas cotidianas de cuidado y acompañamiento escolar	- Cuénteme cómo es un día normal en su vida cuidando de su hijo/hija y acompañándolo/a en la escuela.
Redes de apoyo y participación	Presencia y calidad de redes de apoyo familiares, comunitarias e institucionales.	- ¿Quiénes le han apoyado en este camino? ¿Cómo ha sido ese apoyo?

Subjetividad femenina y cuidado	Impacto emocional y relacional de las cuidadoras por su rol.	- ¿Qué cambios siente que ha tenido en su vida al ser cuidadora a su hijo/hija con discapacidad
Impacto en proyectos personales	Cambios en metas personales a partir de ser cuidadora de su hijo/a con discapacidad y el acompañamiento en los procesos escolares	- Qué aspectos o rutinas han cambiado al ser madre cuidadora de su hijo/a con discapacidad
Discapacidad cognitiva como experiencia relacional		
Subcategoría o Dimensión	Aspecto o Indicador	Ítem
Percepción sobre la discapacidad	Sentimientos y significados atribuidos al diagnóstico de discapacidad.	- ¿Cómo fue para usted conocer el diagnóstico o la condición de su hijo/hija?
		¿Qué sintió y cómo lo vivió?

		- ¿Qué ha aprendido de su hijo/hija y de su forma de ver el mundo?
Relaciones con el entorno (familia, escuela, comunidad)	Calidad de interacciones con la familia, la escuela y la comunidad tras el diagnóstico	- ¿Cómo ha sido la relación con otras personas (familia, comunidad, escuela) en este camino?
Barreras y estigmas	Identificación de barreras y estigmas en la comunidad y estrategias de afrontamiento.	- ¿Ha sentido que hay barreras en su comunidad o en la escuela por la condición de su hijo/hija? ¿Cómo las ha enfrentado?
Experiencia		
Subcategoría o Dimensión	Aspecto o Indicador	Ítem
Lo que le pasa como cuidadora	Narrativa del inicio del rol de cuidadora y cambios asociado	- ¿Cómo comenzó su camino como cuidadora de su hijo/hija?
Cambios en la vida personal	Transformaciones en rutinas, roles y dinámicas familiares.	- ¿Qué cambios siente que ha tenido en su vida a partir de acompañar a su

		hijo/hija en su proceso de educación?
Emociones asociadas a la inclusión	Emociones experimentadas ante procesos de inclusión y escolarización	- Si pudiera describir en sus palabras qué ha significado para usted esta experiencia, ¿cómo lo contaría?
Transformaciones personales y familiares	Eventos significativos que han marcado el proceso de cuidado e inclusión.	- ¿Recuerda algún momento que haya marcado su vida en este camino de ser cuidadora? Cuénteme qué pasó y cómo se sintió.
Inclusión en escenarios educativos		
Subcategoría o Dimensión	Aspecto o Indicador	Ítem
Percepción de inclusión en la escuela	Valoración de la participación y permanencia del hijo/a en el aula	- Cuénteme cómo ha sido la experiencia de su hijo/hija en la escuela desde que inició.

Barreras y facilitadores en la inclusión	Identificación de elementos que facilitan u obstaculizan la inclusión.	- ¿Recuerda algún momento en que haya sentido que su hijo/hija no estaba siendo incluido? ¿Qué pasó y cómo se sintió usted en ese momento?
Sentido de “acogida” en la escuela (Skliar, 2008)	Experiencias de sentirse o no acogidos en el contexto escolar.	- ¿Puede narrarme alguna situación que le haya hecho sentir que su hijo/hija era bienvenido en la escuela?
Prácticas inclusivas vividas	Relatos de interacciones positivas que favorecen el sentido de pertenencia escolar.	- ¿Qué personas o situaciones en la escuela han ayudado a que su hijo/hija se sienta parte del grupo?
Escenarios Educativos		
Subcategoría o Dimensión	Aspecto o Indicador	Ítem
Percepción del escenario escolar	Valoración del ambiente escolar como facilitador de aprendizaje y participación.	¿Puede contarme alguna experiencia en la escuela que haya

		ayudado a su hijo/hija a aprender o participar mejor?
Prácticas inclusivas y barreras	Identificación de prácticas pedagógicas inclusivas y barreras persistentes.	¿Recuerda alguna situación difícil que haya vivido su hijo/hija en la escuela? ¿Cómo la enfrentaron usted y su familia?
Relaciones en el escenario educativo	Calidad de las relaciones entre cuidadoras, docentes y compañeros.	¿Cómo ha sido la relación con los maestros y directivos de la escuela? ¿Se ha sentido escuchada?
		¿Su hijo/hija tiene amigos en la escuela? ¿Cómo ha vivido usted ese proceso de socialización?
Expectativas frente a la educación de sus hijos/as	Ideas sobre una “escuela ideal” e implicaciones en procesos de inclusión.	Si pudiera soñar con una escuela ideal para su hijo/hija, ¿cómo sería?
Resignificación de la inclusión		

Subcategoría o Dimensión	Aspecto o Indicador	Ítem
Sentidos y significados de la inclusión	Conceptualización de inclusión desde la experiencia personal	- ¿Qué significa para usted que su hijo/hija pueda estudiar?
Expectativas frente a la educación	Expectativas sobre la educación inclusiva y el futuro educativo del hijo/a.	- ¿Cómo imagina usted una escuela que realmente incluya a su hijo/hija?
		- ¿Ha podido conversar con los maestros o la escuela sobre las necesidades de su hijo/hija? ¿Cómo ha sido esa experiencia?
Experiencias de diálogo con la escuela	Calidad de la comunicación con la escuela y su relación con el proceso de inclusión.	- Si pudiera compartir un consejo con otras madres/cuidadoras sobre la inclusión escolar, ¿cuál sería?

14.2. Anexo 2.

Consentimientos informados.

Lugar: Coli Fecha: 21-julio-2020

CONSENTIMIENTO INFORMADO Y AUTORIZACIÓN DE USO DE IMAGEN

A QUIEN CORRESPONDA:

Yo, Edemaris Zubizarra E, identificado(a) con el documento de identidad número 43.643.551 de Granadilla, autorizo con la suscripción de este documento a la Fundación Centro Internacional de Educación y Desarrollo Humano, CINDE, para:

1. Captar mi imagen personal (total o parcialmente), tomar fotografías, realizar videos, audios o a través de cualquier otro medio conocido o por conocerse y similares, a través de cualquier medio físico, electrónico o de otra naturaleza (en adelante referidas como "Mis Imágenes" que para efectos de este documento, se entiende por mi nombre, seudónimo, voz, firma, iniciales, figura, fisonomía total o parcial del cuerpo y/o cualquier símbolo que se relacione con mi identidad).
2. Grabar mi voz, mi nombre e información recolectada en entrevistas (en adelante referidas, también, como "Mis Imágenes").
3. Divulgar y publicar Mis Imágenes a través de cualquier medio físico, electrónico, virtual o de cualquier otra naturaleza, pública o privada.
4. Hacer uso limitado de Mis Imágenes.
5. Utilizar Mis Imágenes en cualquier lugar de Colombia o el mundo, sin límite de tiempo.
6. Modificar, adaptar, arreglar, manipular y alterar Mis Imágenes para uso publicitario y otros fines lícitos de cualquier forma, entendiéndose que lo anterior, en ningún momento, constituya una violación a mis derechos morales.

Las sesiones donde se captaron Mis Imágenes fueron realizadas bajo mi total consentimiento y en ningún momento se trasgredió mi dignidad o se violó derecho alguno en especial mi honor, intimidad, buena imagen y buen nombre.

La captación de Mis Imágenes se hace con el fin de hacer campañas de promoción, divulgación, comunicación y de recaudación de fondos para la Fundación Centro Internacional de Educación y Desarrollo Humano, CINDE, y futuros productos, servicios y marcas.

Esta autorización se entiende para la comunicación pública de todos los materiales realizados, su puesta a disposición en general, su exposición nacional e internacional y cualquier otro uso que no implique ánimo de lucro a favor de la entidad por el término establecido en la Ley 23 de 1982. Reconozco que esta autorización que estoy otorgando a la Fundación Centro Internacional de Educación y Desarrollo Humano, CINDE, se realiza en forma gratuita y por tanto manifiesto que no se me adeuda suma alguna por concepto de este documento. En consecuencia, me comprometo a no reclamar valor alguno, por concepto de la utilización que hiciera la Fundación Centro Internacional de Educación y Desarrollo Humano, CINDE, o cualquier otra persona, natural o jurídica, o que haya sido autorizada por la entidad para la utilización de Mis Imágenes.

Suscriben:

Firma: Edemaris Zubizarra E
 Nombre: Edemaris Zubizarra E
 Cédula de Ciudadanía: 43.643.551
 Teléfono o Celular: 311.204.754

Firma: Graciela Daz Rey
 Nombre del representante de CINDE:
 Cédula de Ciudadanía:
 Teléfono o Celular:

@cindecolombia
 @fundacioncinde
 @fundacioncinde

CINDE Colombia
 Calle 55 No. 22-24
 Medellín: Calle 77 Sur No. 43 A 27 San José - Sabana, Antioquia



Lugar: Cali Fecha: 21-07-2015

CONSENTIMIENTO INFORMADO Y AUTORIZACIÓN DE USO DE IMAGEN

A QUIEN CORRESPONDA:

Yo, Elizabeth Lerm C. identificado(a) con el documento de identidad número 31860965 de Cali autorizo con la suscripción de este documento a la Fundación Centro Internacional de Educación y Desarrollo Humano, CINDE para:

1. Captar mi imagen personal (total o parcialmente), tomar fotografías, realizar videos, audios o a través de cualquier otro medio conocido o por conocerse y similares; a través de cualquier medio físico, electrónico o de otra naturaleza (en adelante referidas como "Mis Imágenes" que para efectos de este documento, se entiende por mi nombre, seudónimo, voz, firma, iniciales, figura, fisonomía total o parcial del cuerpo y/o cualquier símbolo que se relacione con mi identidad).
2. Grabar mi voz, mi nombre e información recolectada en entrevistas (en adelante referidas, también, como "Mis Imágenes").
3. Divulgar y publicar Mis Imágenes a través de cualquier medio físico, electrónico, virtual o de cualquier otra naturaleza, pública o privada.
4. Hacer uso ilimitado de Mis Imágenes.
5. Utilizar Mis Imágenes en cualquier lugar de Colombia o el mundo, sin límite de tiempo.
6. Modificar, adaptar, arreglar, manipular y alterar Mis Imágenes para uso publicitario y otros fines lícitos de cualquier forma, entendiéndose que lo anterior, en ningún momento, constituya una violación a mis derechos morales.

Las sesiones donde se captaron Mis Imágenes fueron realizadas bajo mi total consentimiento y en ningún momento se trasgredió mi dignidad o se violó derecho alguno en especial mi honor, intimidad, buena imagen y buen nombre.

La captación de Mis Imágenes se hace con el fin de hacer campañas de promoción, divulgación, comunicación y de recaudación de fondos para la Fundación Centro Internacional de Educación y Desarrollo Humano, CINDE, y futuros productos, servicios y marcas.

Esta autorización se extiende para la comunicación pública de todos los materiales realizados, su puesta a disposición en general, su exposición nacional e internacional y cualquier otro uso que no implique ánimo de lucro a favor de la entidad por el término establecido en la Ley 23 de 1982.

Reconozco que esta autorización que estoy otorgando a la Fundación Centro Internacional de Educación y Desarrollo Humano, CINDE, se realiza en forma gratuita y por tanto manifiesto que no se me adeuda suma alguna por concepto de este documento. En consecuencia, me comprometo a no reclamar valor alguno, por concepto de la utilización que hiciera la Fundación Centro Internacional de Educación y Desarrollo Humano, CINDE, o cualquier otra persona, natural o jurídica, o que haya sido autorizada por la entidad para la utilización de Mis Imágenes.

Suscriben:

Firma

Elizabeth Lerm C.

Nombre: Elizabeth Lerm C.
Cédula de Ciudadanía: 31860965
Teléfono o Celular: 315 9013945

Firma

Gealene Diaz Rey

Nombre del representante de CINDE:
Cédula de Ciudadanía:
Teléfono o Celular:

© cindacolombia@cinde.org.co
Bogotá: Calle 93 No. 45 A 31 Barrio La Castellana
Centro de Estudios Avanzados en Niñez y Juventud - Alianza CINDE y
Universidad de Manizales, Manizales: Calle 59 No. 22-24
Medellín: Calle 77 Sur No. 43 A 27 San José - Sabaneta, Antioquia
f @cindecolombia @fundacioncinde @FundacionCinde
@FundacionCinde @FundacionCinde





Lugar: Calí Fecha: 21-Julio-2015

CONSENTIMIENTO INFORMADO Y AUTORIZACIÓN DE USO DE IMAGEN

A QUIEN CORRESPONDA:

Yo, Maria Teresa Roldán Arango, identificado(a) con el documento de identidad número 66-949810 de Calí, autorizo con la suscripción de este documento a la Fundación Centro Internacional de Educación y Desarrollo Humano, CINDE, para:

1. Captar mi imagen personal (total o parcialmente), tomar fotografías, realizar videos, audios o a través de cualquier otro medio conocido o por conocerse y similares; a través de cualquier medio físico, electrónico o de otra naturaleza (en adelante referidas como "Mis Imágenes" que para efectos de este documento, se entiende por mi nombre, seudónimo, voz, firma, iniciales, figura, fisonomía total o parcial del cuerpo y/o cualquier símbolo que se relacione con mi identidad).
2. Grabar mi voz, mi nombre e información recolectada en entrevistas (en adelante referidas, también, como "Mis Imágenes").
3. Divulgar y publicar Mis Imágenes a través de cualquier medio físico, electrónico, virtual o de cualquier otra naturaleza, pública o privada.
4. Hacer uso ilimitado de Mis Imágenes.
5. Utilizar Mis Imágenes en cualquier lugar de Colombia o el mundo, sin límite de tiempo.
6. Modificar, adaptar, arreglar, manipular y alterar Mis Imágenes para uso publicitario y otros fines lícitos de cualquier forma, entendiéndose que lo anterior, en ningún momento, constituya una violación a mis derechos morales.

Las sesiones donde se captaron Mis Imágenes fueron realizadas bajo mi total consentimiento y en ningún momento se trasgredió mi dignidad o se violó derecho alguno en especial mi honor, intimidad, buena imagen y buen nombre.

La captación de Mis Imágenes se hace con el fin de hacer campañas de promoción, divulgación, comunicación y de recaudación de fondos para la Fundación Centro Internacional de Educación y Desarrollo Humano, CINDE, y futuros productos, servicios y marcas.

Esta autorización se extiende para la comunicación pública de todos los materiales realizados, su puesta a disposición en general, su exposición nacional e internacional y cualquier otro uso que no implique ánimo de lucro a favor de la entidad por el término establecido en la Ley 23 de 1982. Reconozco que esta autorización que estoy otorgando a la Fundación Centro Internacional de Educación y Desarrollo Humano, CINDE, se realiza en forma gratuita y por tanto manifiesto que no se me adeuda suma alguna por concepto de este documento. En consecuencia, me comprometo a no reclamar valor alguno, por concepto de la utilización que hicieron la Fundación Centro Internacional de Educación y Desarrollo Humano, CINDE, o cualquier otra persona, natural o jurídica, o que haya sido autorizada por la entidad para la utilización de Mis Imágenes.

Suscriben:

Firma

[Firma de Maria Teresa Roldán Arango]

Nombre: Maria Teresa Roldán A.
Cédula de Ciudadanía: 66-949810 Calí
Teléfono o Celular: 316-6374060

© cindecolumbia@cinde.org.co
Bogotá: Calle 93 No. 45 A 31 Barrio La Castellana
Centro de Estudios Avanzados en Niñez y Juventud - Alianza CINDE y
Universidad de Manizales, Manizales: Calle 59 No. 22-24
Medellín: Calle 77 Sur No. 43 A 27 San José - Sabaneta, Antioquia

@cindecolumbia @fundacioncinde @FundacionCinde
@FundacionCinde @FundacionCinde

Firma

[Firma de Gealbre Daz Rey]

Nombre del representante de CINDE:
Cédula de Ciudadanía:
Teléfono o Celular:





Lugar: Cali Fecha: Julio 11-2018

CONSENTIMIENTO INFORMADO Y AUTORIZACIÓN DE USO DE IMAGEN

A QUIEN CORRESPONDA:

Yo, Victoria Manzano A., identificado(a) con el documento de identidad número 1062276346 de 5 de mayo de 1982 autorizo con la suscripción de este documento a la Fundación Centro Internacional de Educación y Desarrollo Humano, CINDE, para:

1. Captar mi imagen personal (total o parcialmente), tomar fotografías, realizar videos, audios o a través de cualquier otro medio conocido o por conocerse y similares; a través de cualquier medio físico, electrónico o de otra naturaleza (en adelante referidos como "Mis imágenes" que para efectos de este documento, se entiende por mi nombre, seudónimo, voz, firma, iniciales, figura, fisonomía total o parcial del cuerpo y/o cualquier símbolo que se relacione con mi identidad).
2. Grabar mi voz, mi nombre e información recolectada en entrevistas (en adelante referidas, también, como "Mis imágenes").
3. Divulgar y publicar Mis imágenes a través de cualquier medio físico, electrónico, virtual o de cualquier otra naturaleza, pública o privada.
4. Hacer uso ilimitado de Mis imágenes.
5. Utilizar Mis imágenes en cualquier lugar de Colombia o el mundo, sin límite de tiempo.
6. Modificar, adaptar, arreglar, manipular y alterar Mis imágenes para uso publicitario y otros fines lícitos de cualquier forma, entendiéndose que lo anterior, en ningún momento, constituya una violación a mis derechos morales.

Las sesiones donde se captaron Mis imágenes fueron realizadas bajo mi total consentimiento y en ningún momento se trasgredió mi dignidad o se violó derecho alguno en especial mi honor, intimidad, buena imagen y buen nombre.

La captación de Mis imágenes se hace con el fin de hacer campañas de promoción, divulgación, comunicación y de recaudación de fondos para la Fundación Centro Internacional de Educación y Desarrollo Humano, CINDE, y futuros productos, servicios y marcas.

Esta autorización se extiende para la comunicación pública de todos los materiales realizados, su puesta a disposición en general, su exposición nacional e internacional y cualquier otro uso que no implique ánimo de lucro a favor de la entidad por el término establecido en la Ley 23 de 1982.

Reconozco que esta autorización que estoy otorgando a la Fundación Centro Internacional de Educación y Desarrollo Humano, CINDE, se realiza en forma gratuita y por tanto manifiesto que no se me adeuda suma alguna por concepto de este documento. En consecuencia, me comprometo a no reclamar valor alguno, por concepto de la utilización que hiciera la Fundación Centro Internacional de Educación y Desarrollo Humano, CINDE, o cualquier otra persona, natural o jurídica, o que haya sido autorizada por la entidad para la utilización de Mis imágenes.

Suscriben:

Firma

Victoria Manzano A.

Nombre: Victoria Manzano A.
Cédula de Ciudadanía: 1062276346
Teléfono o Celular: 3044407360

© cindacolombiacinde.org.co
Bogotá: Calle 93 No. 45 A 31 Barrio La Costellana
Centro de Estudios Avanzados en Niñez y Juventud - Alianza CINDE y
Universidad de Manizales, Manizales: Calle 50 No. 22-24
Medellín: Calle 77 Sur No. 43 A 27 San José - Sabaneta, Antioquia

@cindacolombia @fundacioncinde @FundacionCinde
@FundacionCinde @FundacionCinde

Firma

Gentile Daz Rey

Nombre del representante de CINDE:
Cédula de Ciudadanía:
Teléfono o Celular:





Lugar: Cali Fecha: 21 julio 2015

CONSENTIMIENTO INFORMADO Y AUTORIZACIÓN DE USO DE IMAGEN

A QUIEN CORRESPONDA:

Yo, Luzbeth Nauten, identificado(a) con el documento de identidad número 31485892 de Jumbo (v) autorizo con la suscripción de este documento a la Fundación Centro Internacional de Educación y Desarrollo Humano, CINDE para:

1. Captar mi imagen personal (total o parcialmente), tomar fotografías, realizar videos, audios o a través de cualquier otro medio conocido o por conocerse y similares; a través de cualquier medio físico, electrónico o de otra naturaleza (en adelante referidas como "Mis Imágenes" que para efectos de este documento, se entiende por mi nombre, seudónimo, voz, firma, iniciales, figura, fisonomía total o parcial del cuerpo y/o cualquier símbolo que se relacione con mi identidad).
2. Grabar mi voz, mi nombre e información recolectada en entrevistas (en adelante referidas, también, como "Mis Imágenes").
3. Divulgar y publicar Mis Imágenes a través de cualquier medio físico, electrónico, virtual o de cualquier otra naturaleza, pública o privada.
4. Hacer uso ilimitado de Mis Imágenes.
5. Utilizar Mis Imágenes en cualquier lugar de Colombia o el mundo, sin límite de tiempo.
6. Modificar, adaptar, arreglar, manipular y alterar Mis Imágenes para uso publicitario y otros fines lícitos de cualquier forma, entendiéndose que lo anterior, en ningún momento, constituya una violación a mis derechos morales.

Las sesiones donde se captaron Mis Imágenes fueron realizadas bajo mi total consentimiento y en ningún momento se trasgredió mi dignidad o se violó derecho alguno en especial mi honor, intimidad, buena imagen y buen nombre.

La captación de Mis Imágenes se hace con el fin de hacer campañas de promoción, divulgación, comunicación y de recaudación de fondos para la Fundación Centro Internacional de Educación y Desarrollo Humano, CINDE, y futuros productos, servicios y marcas.

Esta autorización se extiende para la comunicación pública de todos los materiales realizados, su puesta a disposición en general, su exposición nacional e internacional y cualquier otro uso que no implique ánimo de lucro a favor de la entidad por el término establecido en la Ley 23 de 1982. Reconozco que esta autorización que estoy otorgando a la Fundación Centro Internacional de Educación y Desarrollo Humano, CINDE, se realiza en forma gratuita y por tanto manifiesto que no se me adeuda suma alguna por concepto de este documento. En consecuencia, me comprometo a no reclamar valor alguno, por concepto de la utilización que hiciera la Fundación Centro Internacional de Educación y Desarrollo Humano, CINDE, o cualquier otra persona, natural o jurídica, o que haya sido autorizada por la entidad para la utilización de Mis Imágenes.

Suscriben:

Firma

Luzbeth Nauten

Nombre: Luzbeth Nauten
Cédula de Ciudadanía: 31485892
Teléfono o Celular: 8107431479

✉ cindacolombia@cinde.org.co
Bogotá: Calle 93 No. 45 A 31 Barrio La Castellana
Centro de Estudios Avanzados en Niñez y Juventud – Alianza CINDE y
Universidad de Manizales, Manizales: Calle 59 No. 22-24
Medellín: Calle 77 Sur No. 43 A 27 San José – Sabaneta, Antioquia

Facebook: @cindacolombia Instagram: @fundacioncinde LinkedIn: @FundacionCinde
Twitter: @FundacionCinde YouTube: @FundacionCinde

Firma

Gealene Daz Rey

Nombre del representante de CINDE:
Cédula de Ciudadanía:
Teléfono o Celular:





Lugar: Cali Fecha: Julio 21-2015

CONSENTIMIENTO INFORMADO Y AUTORIZACIÓN DE USO DE IMAGEN

A QUIEN CORRESPONDA:

Yo, Sandra Patricia Solarte, identificado(a) con el documento de identidad número 1061534679 de Prencipalms autorizo con la suscripción de este documento a la Fundación Centro Internacional de Educación y Desarrollo Humano, CINDE para:

1. Captar mi imagen personal (total o parcialmente), tomar fotografías, realizar videos, audios o a través de cualquier otro medio conocido o por conocerse y similares; a través de cualquier medio físico, electrónico o de otra naturaleza (en adelante referidas como "Mis Imágenes" que para efectos de este documento, se entiende por mi nombre, seudónimo, voz, firma, iniciales, figura, fisonomía total o parcial del cuerpo y/o cualquier símbolo que se relacione con mi identidad).
2. Grabar mi voz, mi nombre e información recolectada en entrevistas (en adelante referidas, también, como "Mis Imágenes").
3. Divulgar y publicar Mis Imágenes a través de cualquier medio físico, electrónico, virtual o de cualquier otra naturaleza, pública o privada.
4. Hacer uso ilimitado de Mis Imágenes.
5. Utilizar Mis Imágenes en cualquier lugar de Colombia o el mundo, sin límite de tiempo.
6. Modificar, adaptar, arreglar, manipular y alterar Mis Imágenes para uso publicitario y otros fines lícitos de cualquier forma, entendiéndose que lo anterior, en ningún momento, constituya una violación a mis derechos morales.

Las sesiones donde se captaron Mis Imágenes fueron realizadas bajo mi total consentimiento y en ningún momento se trasgredió mi dignidad o se violó derecho alguno en especial mi honor, intimidad, buena imagen y buen nombre.

La captación de Mis Imágenes se hace con el fin de hacer campañas de promoción, divulgación, comunicación y de recaudación de fondos para la Fundación Centro Internacional de Educación y Desarrollo Humano, CINDE, y futuros productos, servicios y marcas.

Esta autorización se extiende para la comunicación pública de todos los materiales realizados, su puesta a disposición en general, su exposición nacional e internacional y cualquier otro uso que no implique ánimo de lucro a favor de la entidad por el término establecido en la Ley 23 de 1982. Reconozco que esta autorización que estoy otorgando a la Fundación Centro Internacional de Educación y Desarrollo Humano, CINDE, se realiza en forma gratuita y por tanto manifiesto que no se me adeuda suma alguna por concepto de este documento. En consecuencia, me comprometo a no reclamar valor alguno, por concepto de la utilización que hiciera la Fundación Centro Internacional de Educación y Desarrollo Humano, CINDE, o cualquier otra persona, natural o jurídica, o que haya sido autorizada por la entidad para la utilización de Mis Imágenes.

Suscriben:

Firma

Sandra Solarte

Nombre: Sandra Solarte

Cédula de Ciudadanía: 1061534679

Teléfono o Celular: 3216939617

ES cindecolombiana@cinde.org.co
Bogotá: Calle 93 No. 45 A 31 Barrio La Castellana
Centro de Estudios Avanzados en Niñez y Juventud - Alianza CINDE y
Universidad de Manizales, Manizales: Calle 59 No. 22-24
Medellín: Calle 77 Sur No. 43 A 27 San José - Sabaneta, Antioquia

f @cindecolombiana @fundacioncinde in @FundacionCinde
t @FundacionCinde c @FundacionCinde

Firma

Francisco Gerardo Díaz Rey

Nombre del representante de CINDE:

Cédula de Ciudadanía:

Teléfono o Celular:





Lugar: Cali Fecha: 21-Julio-2020

CONSENTIMIENTO INFORMADO Y AUTORIZACIÓN DE USO DE IMAGEN

A QUIEN CORRESPONDA:

Yo, Maria Elena Betancur A. identificado(a) con el documento de identidad número 31901936 de Cali, autorizo con la suscripción de este documento a la Fundación Centro Internacional de Educación y Desarrollo Humano, CINDE para:

1. Captar mi imagen personal (total o parcialmente), tomar fotografías, realizar videos, audios o a través de cualquier otro medio conocido o por conocerse y similares; a través de cualquier medio físico, electrónico o de otra naturaleza (en adelante referidas como "Mis Imágenes" que para efectos de este documento, se entiende por mi nombre, seudónimo, voz, firma, iniciales, figura, fisonomía total o parcial del cuerpo y/o cualquier símbolo que se relacione con mi identidad).
2. Grabar mi voz, mi nombre e información recolectada en entrevistas (en adelante referidas, también, como "Mis Imágenes").
3. Divulgar y publicar Mis Imágenes a través de cualquier medio físico, electrónico, virtual o de cualquier otra naturaleza, pública o privada.
4. Hacer uso ilimitado de Mis Imágenes.
5. Utilizar Mis Imágenes en cualquier lugar de Colombia o el mundo, sin límite de tiempo.
6. Modificar, adaptar, arreglar, manipular y alterar Mis Imágenes para uso publicitario y otros fines lícitos de cualquier forma, entendiéndose que lo anterior, en ningún momento, constituya una violación a mis derechos morales.

Las sesiones donde se captaron Mis Imágenes fueron realizadas bajo mi total consentimiento y en ningún momento se trasgredió mi dignidad o se violó derecho alguno en especial mi honor, intimidad, buena imagen y buen nombre.

La captación de Mis Imágenes se hace con el fin de hacer campañas de promoción, divulgación, comunicación y de recaudación de fondos para la Fundación Centro Internacional de Educación y Desarrollo Humano, CINDE, y futuros productos, servicios y marcas.

Esta autorización se extiende para la comunicación pública de todos los materiales realizados, su puesta a disposición en general, su exposición nacional e internacional y cualquier otro uso que no implique ánimo de lucro a favor de la entidad por el término establecido en la Ley 23 de 1982. Reconozco que esta autorización que estoy otorgando a la Fundación Centro Internacional de Educación y Desarrollo Humano, CINDE, se realiza en forma gratuita y por tanto manifiesto que no se me adeuda suma alguna por concepto de este documento. En consecuencia, me comprometo a no reclamar valor alguno, por concepto de la utilización que hiciera la Fundación Centro Internacional de Educación y Desarrollo Humano, CINDE, o cualquier otra persona, natural o jurídica, o que haya sido autorizada por la entidad para la utilización de Mis Imágenes.

Suscriben:

Firma

Maria E. Betancur A.

Nombre: Maria Elena Betancur
Cédula de Ciudadanía: 31901936
Teléfono o Celular: 3054532283

© cindacolombiac@cinde.org.co
Bogotá: Calle 93 No. 45 A 31 Barrio La Castellana
Centro de Estudios Avanzados en Niñez y Juventud – Alianza CINDE y
Universidad de Manizales, Manizales: Calle 59 No. 22-24
Medellín: Calle 77 Sur No. 43 A 27 San José – Sabaneta, Antioquia

Facebook: @cindacolombia Instagram: @fundacioncinde LinkedIn: @FundacionCinde
Twitter: @FundacionCinde YouTube: @FundacionCinde

Firma

Gertrude Díaz Restrepo

Nombre del representante de CINDE:
Cédula de Ciudadanía:
Teléfono o Celular:



14.3 Anexo 3.

Matriz de análisis narrativo

CATEGORIZACIÓN ENTREVISTA MADRE CUIDADORA PARTICIPANTE 1		
Tema/Categoría	Fragmento narrativo (cita textual)	Subcategoría
CUIDADO Y ROL DE CUIDADORAS	"Me levanto tempranito por ahí 5:30 o 6, voy organizando el almuerzo, porque los muchachos yo les mando para el trabajo su almuerzo y a mi esposo, Los organizo. Luego ellos se levantan tipo 8, su desayuno. Ya, yo empiezo a organizar que la cocina, que la casa, que la ropa si tengo que salir a terapia con Dorlan o a otras actividades, porque pues también lo tengo en varias actividades, entonces yo soy para allá para acá, para poder ir a la actividad voy, luego vengo, y sigo con los quehaceres, ya los otros llegan como a las 7 de la noche, su comida les organizo. Yo me voy acostando como tipo 8:30 o 9 porque ya no doy.	Estrategias de cuidado y apoyo

ROL DE CUIDADORAS	Y DE "Mi familia siempre ha sido un apoyo total, aunque ahora la familia de mi esposo pues va a ahí ir por los laditos, pero pues no es que se involucre mucho. Pero mi familia siempre ha estado al 100%, de otras personas, pues no recibo apoyo de mis hermanas, sobre todo tengo una hermana que ave maría, es más yo a veces voy a ir a paseos y todo y me dice ¡no se lo lleve! pues entonces no pasa bueno, ella me dice: déjelo conmigo, entonces no, por ese lado sí, por mis hermanas y mi madre sí, mi sobrina, desde chiquiticos, mira que sí, cada que he necesitado de pronto salir a dar una vuelta o pues muy poco salgo a tomarme mis cositasRISAS....	Redes de apoyo y participación
ROL DE CUIDADORAS	Y DE ..."al principio yo andaba pérdida, el empezó hablar lento, pues uno lo llevaba, que allí y allá, hasta que llegue a la fundación de la Milagrosa y ahí con la fono, teo y psicología Ahí la psicologa nos dijo ellos son comunes y corrientes y antes hay que exigirles más porque ellos pueden y entonces que ellos quieren mandar pero que no podemos dejar que sean ellos que lo manden a uno"...No se me olvida que también nos dijeron ellos van arriba y	Redes de apoyo y participación

	ustedes van bajando, deben aprender a soltarlos y que sean independientes"...Me dieron más orientación y entonces ya el niño fue, pues alcanzando más progreso, la verdad que sí, porque él estaba estancado hasta que llegué ahí.	
CUIDADO Y ROL DE CUIDADORAS	con relación al cuidado de la familia: "...a uno le da sustico, uno dice no, vaya y no puedan, no, no, no ¿cómo lo van a hacer?, entonces uno sí; ya ahorita como él se defiende. en la labor de cuidado mi esposo representa un poquito - RISA- no , él si es muy, pues lo económico pa que, porque si yo veo una cosa para él y él puede pues TODO PARA SU MUCHACHO, pero en lo que es emocionalmente, en acompañamiento muy poco la verdad que no"...	Redes de apoyo y participación
CUIDADO Y ROL DE CUIDADORAS	...Es que uno ya pasa a un segundo plano, o sea, yo realmente pasé a un segundo plano, yo me dediqué, fue a él, porque a mí siempre me gustaba estudiar, que bueno, yo he sido de esas que me gustan una cosa, me gusta la otra, estudiar, conocer. Y no, la verdad, sí. Ahí sí, ni volví a trabajar ni a estudiar nada. O sea, ya me dediqué fue a él prácticamente.	Subjetividad femenina y cuidado

	pues la verdad que uno dice se estancó, sí, uno los quiere y todo pero, uno está viviendo como la vida de ellos, sí , sí , sí, ósea que uno está viviendo como, es más no le digo que mi esposo me dice que él y yo somos uno, ósea él lo ve, él ve que yo estoy viviendo como la vida de él, lo acompaño.	
CUIDADO Y ROL DE CUIDADORAS	no pues, la verdad que cuando él nace pues TODO ÉL, mi esposo dice dizque que él (hijo)y yo somos uno pero pues eso no es cierto -RISAS- cambio total porque yo trabajaba, yo salía pues sola, con las amigas... ahora es más, tengo vida social por él, porque él está en un grupo de porrismo y allí ellos, no, es realmente como de, pero es el ambiente de ellos y uno está allí, no es como el de uno"...	Subjetividad femenina y cuidado
CUIDADO Y ROL DE CUIDADORAS	"El embarazo no fue planeado, pues porque yo ya tenía a mis muchachos grandes y yo dije no más, pero bueno, los planes de Dios son diferentes"	Subjetividad femenina y cuidado
CUIDADO Y ROL DE CUIDADORAS	"Con el mayor pues no fue así, pero ahora yo me organizo diferente para estar en la casa y mi esposo trabaja"	Rutinas en el rol de cuidadora

CUIDADO Y ROL DE CUIDADORAS	Con relación a la familia respecto al cuidado : "lo que pasa es que yo lo que he analizado. Es que uno se lo traga solito. ósea que uno cree que hace todo eso me entiende. Uno, no, no los involucra, o sea, también es la responsabilidad de uno, de no involucrar. Y la verdad que uno si necesita que lo apoyen, así sea emocionalmente", pero no, uno es como que solo, yo tal, si alguna cosa yo era solita pa ya, era solita pa ca, pero mire que ahora que ya los he involucrado un poco más, pues les cuento y ellos por ejemplo me dicen: no mamá, llévelo aquí, llévelo allá, o por ejemplo me mandan cosas y me dicen mamá, por ejemplo en estos días mi hijo mayor me mandó y miré que no esté viendo mucha televisión porque eso tal cosa, y si yo necesito por ejemplo: bueno, yo tengo una reunión ¿me lo van a cuidar?, ellos se apersonan, por eso le digo yo, la carga me la eché pero porque quise y uno cree que va hacer todo sola, sí pero uno llega el momento en que ya".	Redes de apoyo y participación
---	---	---------------------------------------

Experiencias	"Pues yo, yo prácticamente, pues no trabajo pues así fuera de casa, sino que ya me dedique desde que él nació a todo lo de él, acompañarlo, a cuidarlo a todo lo que en sí depende de su condición..." -CON RELACIÓN AL MUNDO.....-MAMÁ: ...uno ya lo ve es a través de él, a través de él, claro porque uno siempre es mirando que, como que él, que él y uno como que él va creciendo y uno va como pa bajo, la verdad sí.	Cambios en la vida personal
Experiencias	"Antes yo trabajaba con mi esposo en un negocio que tenemos como independientes, yo siempre he sido trabajadora, pero ahora pues noooo, ya me cambió, ya soy más prácticamente ...todo pasó tan rápido. En estos momentos uno dice: NECESITO EL ESPACIO, uno necesita por lo menos estar solo, pero yo digo: ¡todos los días con él! y uno dice ¡hay juemadre!, entonces uno se siente como responsable, no puede uno como usted dice descansar hay, no me acuerdo de nada, no tengo nada de nada -RISA- no tengo obligación. Uno siempre es ahí con él. entonces dejé de trabajar para estar pendiente del niño"	Cambios en la vida personal

Experiencias	..."ha sido un camino duro, duro, ver cómo se cierran muchas puertas, pero más que todo es como por la ignorancia, la gente no saber manejar las cosas. O no prepararse o no querer o no tener empatía, no lo sé. muchas personas me decían que eso era un castigo, que nunca iba a poder tener una vida normal Pero personalmente ha sido bonito porque también ha sido crecer, conocer, ver que él sí puede lograr muchas cosas. Ha sido de todo un poquito, pero ahorita me siento tranquila, contenta, yo apuesto es que a que él se disfrute su vida y que lo que le guste lo haga y que todo lo que aprenda, pues sea a gusto no, no a la fuerza" he aprendido a tener paciencia, a mirar la vida diferente y a valorar cosas que antes pasaba por alto	Cambios en la vida personal
Experiencias	LABOR DE CUIDADO: ..."yo califico mi labor de cuidado como en un 7, porque uno siempre quiere como más, siento que me falta, a uno siempre le falta plata pal peso - RISAS- aunque me siento satisfecha la verdad, hasta como va hoy sí a verdad, yo lo miro y digo: oh mi niño como ha crecido,	Emociones asociadas a la inclusión

	como ha madurado, sí, yo me siento feliz con mi muchacho, me siento gozosa" ...en el mundo ..."son pasos, cada uno hace su parte, ojala todo el mundo hiciera la suya, si todos colocáramos un poquito de nuestra parte fuera mejor, pero bueno, aquí vamos"	
Discapacidad cognitiva como experiencia relacional	Cuando nació: ya al otro día sí, desde que me levanté yo lloraba y lloraba pero una cosa que...yo lloraba, yo no sé pero era una cosa... lloré, lloré y lloré y ya después me fui a verlo y yo hay, yo lo veía a mi gordito tan lindo y yo decía hay que pesar de los niños porque es que no los quieren, entonces ya sí, por había una mamita y yo le dije hay no, pues es mi niño, ya cuando la doctora , yo le decía es que es mi niño y yo lo quiero como venga, ósea pues como sorprendidas que uno, no sé qué decían ellas, como hay no que pesar y yo decía pesar porque? no, yo le decía no, es mi niño y eso no tiene nada que ver, hasta la pediatra, la pediatra me dijo bueno mire que , pero usted sabía?, yo le decía: yo no sabía pero ¿qué es lo que hay que hacer? y me dijo hay vea con ellos hay que llevar esto, esto , yo	Percepción de la discapacidad

	le dije: no más usted de las ordenes que yo me voy, sí. La de enfermedades huérfanas me decía usted tiene que luchar...	
Discapacidad cognitiva como experiencia relacional	mira que yo veo que los vecinos del lado de acá lo quieren, ósea son bellos, es más, tienen unos sobrinitos, nietecitos como de la misma edad de él y cuando llegan lo invitan, vea juéguele, cuando recién me fui a vivir en Halloween, estaba disfrazado y se lo llevaron, ósea lo llevan, lo involucran y el chiquitico dice: "venga Dorlan yo le enseño a montar bicicleta, veo eso es así, lo integran, me parece tan bonito,	Relaciones con el entorno (familia, escuela, comunidad)
Discapacidad cognitiva como experiencia relacional	"Una vez si un doctor me dijo no es que ellos de chiquitos, son unos angelitos, pero grandes son un demonio"	Barreras y estigmas
Discapacidad cognitiva como	"Otra vez un pediatra me preguntó a mí, que por qué me había nacido así"	Barreras y estigmas

experiencia relacional		
Discapacidad cognitiva como experiencia relacional	"Ay, su niño no va a hacer esto o su niño, tal cosa es más en me dijeron su niño no va a hablar nada, nunca, y yo ...Algunas palabras como esas me han impactado y como que ellos le dicen a uno lo básico, le toca a uno es leer mucho para aprender. verlo aprender, aunque sea despacio, es mi mayor orgullo	Barreras y estigmas
Discapacidad cognitiva como experiencia relacional	Una vez alguien me dijo ay él es un angelito y va a vivir con usted toda la vida y yo le dije, no, por qué yo lo estoy criando para que sea independiente... otra vez un taxista una vez me dijo, que el hijo de un patrón que tuvo tenía un hijo así y me pregunto que si es verdad que toda la vida se quedan así, que tienen que andar siempre en pañal”...	Percepción de la discapacida d
Escenarios educativos	"Actualmente el niño se queda solo en el colegio, ya no me quedo con el ahí en el colegio...cuando empezó en el jardín si me pedían acompañante, entonces con otra mamita, entre las dos pagamos una acompañante, pero yo ahí no le vi avance, porque ella le hacía todo"	percepción del escenario escolar

	"Después ya en el colegio, me pidieron otra vez acompañante y yo dije que no, él ya ha ganado independencia que eso era retroceder"..."	
Escenarios educativos	Experiencia en segundo colegio: ...el camino se va haciendo camino...Pues la verdad eso ha habido de todo. Ha habido profesores que se prestan mucho a lo que uno les dice, a las necesidades del niño porque pues cada uno es muy diferente. Hay otros que para qué le digo que qué cosa tan terca. !No entienden razones! Hubo una profesora que yo le decía, pero es que el niño sabe hacer esto y esto no, y a él ya lo único que le enseñó era que en el renglón, bolitas, Bolitas. Aparte me decía, él necesita tutor y yo: ¿pero para qué?... porque él se me vuela ¿por qué se le vuela?, él llega al salón y usted no le hace rutina, ósea, tampoco hay como una adaptación. No saben que ellos son de rutinas, o sea todo les digo, las profes no conocen mucho tampoco el tema. Entonces, y tampoco como que se quieren, pero en cambio hay otras que sí...	Relaciones en el escenario educativo

Escenarios educativos	sobre el tipo de colegio. ..." El colegio donde está es privado, es que público me daba mucho miedo con mi muchacho. Si en estos colegio (privados) que hay poquitos, no le ponen tanto cuidado muy bien, pues bendito Dios que le ha ido bien, pues en un colegio con tantos estudiantes menos cuidado, entonces yo siempre lo he puesto en privado"...	Percepción del escenario escolar
Escenarios educativos	porque con la primera persona que yo estuve en el Colegio ecológico fue Ella, era muy conectada con la que era la educadora especial, ella le decía, vea, yo necesito esto para Dorlan, me decía, Mamita, mira, yo le decía, mira profe, ahí esto, mándemelo, Imprímamelo, ella con el niño avanzó, pero ya después la segunda, no, ni para qué, o sea, ni porque uno le mandara, ósea la verdad no hubo pero nada, ni ella, como que no, entonces yo tampoco ya decía nada mas bien y ya. La de este año si paque, ella lo maneja solo casi, prácticamente yo no estoy , yo sí miro cosas, cuando me llega cosas como de eso de red de apoyo , yo le digo : mira profe esto. Por ejemplo, esta semana	RELACIONES EN EL ESCENARIO EDUCATIVO

	estábamos mirando que para enseñarle el inglés pero a través de canciones, entonces estábamos mirando, cuadrando, me dijo vamos a mirar que el otro año acomodemos , no sé si va a estar en el colegio, es que eso es lo otro, que hay veces tampoco lo bueno dura.... pero no todos los profesores, la verdad que no todos se prestan -SILENCIO - lamentablemente no.	
Escenarios educativos	BARRERAS ... más que todo, la verdad, los NO han sido como en la educación...	Barreras y facilitadores en la inclusión

Escenarios educativos	pues ya como a los 2 años y medio el neurólogo si me dijo: no ya hay que empezarlo como a entrarlo al colegio y uno como con los otros chicos, uno ha sido así , bueno pues que ya era hora de la integración como por los 2 años y medio... entonces pues allí ya me fui hay una señora que tenía, aquí había una fundación down, en ese tiempo y pues usted sabe que cuando es uno pues pregunta de todo, entonces yo fui, me reuní con esa señora Martha Sepulveda, entonces ella me dijo, me ayudó como en los colegios, me acuerdo que fui a biblioteca, ella trabajaba allá, en la biblioteca de Comfandi, entonces fui y hablamos, conversamos con otras mamitas, entonces ella me dijo vea, a mí me gusta este jardín , busqué esa red de apoyo, la busqué, la busque sí porque pues uno, un jardín bueno que sean poquitos niños, entonces ella me dijo: mira que en este , han ido varios yo dije ah bueno, listo, me fui para ese colegio, era una casa, lo vimos se llamaba MATERNO INFANTIL algo así, eh la directora muy buena, me gustó , era pues como casa porque los colegio aquí son casitas así.... fui, estuvimos, miramos y me gusto, lo dejé ? no.	Percepción de inclusión en la escuela
-------------------------------------	--	---

probé , también dio con una muy buena profesora que hasta el son de hoy me pregunta por él y está involucrada pero, no me gustaba el psicólogo, el psicólogo si no me gustó porque él como que vea que el niño no sé cuánto, ósea como que, no sabía manejar la discapacidad, la verdad no, no, bueno allí lo tuve como dos añitos creo , luego yo ya dije para donde será que lo mando, entonces uno pregunta ya con mamitas que saben colegios, ya conocí a Marisol. Marisol ya me involucró con otras mamás, entonces ya ella me dio el colegio que había tenido su hijo en el liceo Montessori , porque uno siempre pregunta a varias mamitas ¿cómo le fue? como aquí?, entonces ya lo entré al liceo Montessori bueno, también fue bueno; no me gustó fue mucho que las adecuaciones, había apoyo pedagógico, compartíamos acompañante con otra mamá, el tutor lo pagábamos entre las dos , primer año bien pero pues como ya empezó y había una de apoyo pedagógico , una vez a la semana había una, una profesora pues de educativa y pero más o menos, pero yo siento que allí no avanzó tampoco porque era más como que lo mimaban" ...

Escenarios educativos	“mi Dorlan anda, él pasa a cuarto, no, él estaba en tercero, pasa a cuarto, pero lo tenemos con los chicos que van, que estaban en quinto. Por su, pues su edad, por la... pues porque su comportamiento y todo entonces ese proceso lo vimos mucho mejor y ahí ha ido avanzando ya como como cogiendo más seriedad, más acople, estudia en el Colegio Liceo Montessori, perdón ecológico, scout. Es con metodologías scout que ellos tienen sus campamentos siempre, todo con su servicios, o sea, todo es metodología Scout. Pues estudia todos los días de lunes a viernes. Es un colegio campestre. Él es contento con sus pares y con los niños regulares también porque es un colegio, pues que tiene la inclusión, no como quisiera uno pero sí, cómo quisiera usted que fuera a la inclusión? O sea, porque realmente dicen inclusión, pero no están como preparados”.	Percepción de inclusión en la escuela
Escenarios educativos	“Ya luego en la fundación Marisol me integró con otras mamás y fui hablando con ellas para saber de colegios dónde el niño pudiera continuar, me dijeron de Liceo Montessori, el colegio me quedaba	Percepción de inclusión en la escuela

		cerca a la casa, por dentro no me gustaba casi, pero fue empezar a probar, prueba y error...al principio me gustaba que lo integraban mucho en las presentaciones y eso, pero ya luego se fue quedando como estancado, no le exigían, entonces yo les decía que no se le podía hacer todo, ni decir que pesar, sino exigirle y entonces ya vino la pandemia...	
Inclusión en escenarios educativos		"Es que la profesora al principio me decía que ella no sabía que hacer, que él se portaba mal y pues yo le dije, él va a llegar a ser lo que le gusta, saltar, jugar, debe ponerle una rutina, sino pues él no va a saber que hacer"	prácticas inclusivas y barreras
Inclusión en escenarios educativos		"El niño va al colegio y es feliz, socializa mucho, no llora y el campamento le sirve mucho (Colegio ecológico Scout-privado)"	Sentido de "acogida" en la escuela (Skliar, 2008)
Inclusión en escenarios educativos		"Fuera del colegio él participa en un grupo de porrismo, que es con niños con necesidades especiales, está ahí desde 2019, llevamos allí 7 años, este año se han visto más los fruticos, ya es selección	prácticas inclusivas y barreras

	Colombia, ya vamos a competir, la idea es salir al exterior pero la platica no ha alcanzado”.	
Inclusión en escenarios educativos	...”casi siempre ha sido al contrario la verdad porque eso es, el colegio no se adapta a él sino ellos los ponen a adaptarse al colegio, porque realmente dicen inclusión, pero no están como preparados realmente, porque ahí los profesores dicen sí, pero no saben cómo, muchos no saben cómo llevar los niños así, ni siquiera cómo avanzarlos un poco más, avanzarlos en todo, o sea, en lo que es académico y lo personal. Hay uno, como que hay unos que les da miedo, otras no saben. Sí, no, no, no se ve, todavía no hay como, muy poco. A mí personalmente me falta como que todos los profesores se involucren, porque si hay uno, pues no hay dos no, siempre hay uno que sí, porque sí di con una buena profe que ahorita en estos momentos me lo ayuda a avanzar y en el Colegio ha estado allí. Pero los otros años, pues el niño ha ido a hacer nada, prácticamente porque no saben cómo manejarlo”	RELACIONES EN EL ESCENARIO EDUCATIVO

Inclusión en escenarios educativos	En pandemia: "Ya eso era virtual y pues virtual, con ellos no funciona porque por lo menos la profesora era: ..."ve dile a Dorlan que haga estos dibujos, que pinte"... y entonces ya se acabó la clase, que era para uno, para saber que había que ponerlo hacer en la casa, que eran cosas de cortar, pegar y colorear, eso era no más, ya empezó".	Percepción de inclusión en la escuela
Inclusión en escenarios educativos	..."En la pandemia estuvo en el Montessori pero pues como eso ya terminaba en agosto, entonces yo lo deje en la casa, yo ya no lo quería entrar a estudiar - RISAS- estuvo casi, estuvo 1 año, hasta que Marisol me dijo vea señorita, el niño necesita escolarización, ya está muy grande, ya necesita compañeros, necesita lo educativo pero la verdad no tenía ganas- RISAS . después de la pandemia empecé a buscar colegio , entonces ya mire en una parte el tal Shalom, me le hicieron valoración pero era como empezar de cero, y el ya con sus 8 años, que no que sí lo recibían pero que tenía que empezar hacer las terapias como desde cero, entonces yo le dije que no, entonces todo lo que el niño ha prendido es como tiempo perdido, entonces	Percepción de inclusión en la escuela

	ya con Marisol la fono, yo le tengo mucha confianza no, ella ha sido un apoyo fundamental, ella me dijo no doña Odemaris no me parece porque el niño esto y esto, entonces me he ido a buscar otros colegios y preguntaba y llamaba y me decían no, porque no lo lleva a un colegio con niños especiales y yo porque no quiero , entonces que el otro que no, que vea que por ejemplo AMADEUS que no sé cuántas , por ejemplo yo estuve en el san francisco, en el san Fernando , preguntando, ósea yo por todo estuve, hasta en un colegio que había allí por la 70 y me dijeron nosotros siempre hemos tenido con niños pero no con down ósea, o sí tenemos pero no tenemos el programa de todo, otra vez Marisol me conectó con una mamita, con la de siempre - RISAS- y entonces ella me dijo este colegio es esto y esto y me fui para ese colegio , lo miramos, le hicieron valoración, doña María Elena, la mamá de samuel, ella ha sido como mi referente, Marisol y ella. Entonces ya me fui para ese colegio con mi esposo, para el ecológico scout, fui me gustó, el colegio, las instalaciones, a mi esposo le gustó... a mí me gustó”...
--	--

Inclusión en escenarios educativos	...”El piar , pues eso si lo han hecho, pero pues eso no sé, eso me lo envían al correo o lo revisamos, pero no lo hacen conmigo, lo que se hace es para que el niño aprenda a ser más independiente.... pues vea la verdad PIAR en ningún otro colegio, en este colegio hicieron uno pero no, la verdad no, ese PIAR yo le dije a la psicóloga: pero como así que ese PIAR? Ustedes en qué se basan para hacerle ese PIAR a este muchacho?, que sea independiente ...de hace rato que es, yo le dije no, ósea los PIARES tampoco existen la verdad, yo no veo ningún PIAR por ningún lado, en los colegios que él ha estado no.... es más yo le dije a la psicóloga, porque es con la psicóloga, bueno y el PIAR? eso se demora, me lo mandan al correo? cuando yo dije ah no, conmigo no ni con la profe, yo no sé de dónde sacaron eso, de verdad que PIAR... y tampoco me he sentado a exigirle la verdad...yo lo tengo por ahí pero no iba orientado a nada académico sino a la independencia”.	Percepción de inclusión en la escuela
--	---	---

Inclusión en		Percepción
escenarios educativos	...”Al principio sí, lo involucraban mucho, en las presentaciones en todo, sino que ya después quedó como estancado porque querían seguirlo como si fuera chiquitico, entonces no como que avanzara, y eso, yo le decía a la tutora pero porque, que no que él no pinta, le dije él sí pinta sino que usted tiene que exigirle, no que pesar, yo le dije no, entonces así tampoco sirve, entonces ya vino la pandemia, ah juemadre la pandemia...antes de la pandemia fue que empecé con Marisol a porque él tenía un desorden sensorial , entonces ya empecé con la terapeuta ocupacional, a trabajarle eso, ella me dijo vamos a conseguir la fono, entonces ya me agarré a Marisol pa mi - RISAS- no la suelto, entonces ellas fueron que me dieron como ese salto , un salto bien grande pa que, la verdad, allí ya él empezó a tener más conciencia de todo , a avanzar tanto en lo académico como en el lenguaje, mejor dicho pues en todo para que empezó”	de inclusión en la escuela

Inclusión en escenarios educativos	SENTIR QUE SU HIJO FUE BIENVENIDO ... " sí, fue bienvenido en todos 3 colegios porque cuando , ósea yo primero veo cuando uno va a sus valoraciones lo mira, como fue la vaina, si uno ve que no pues por aquí tampoco es - RISAS- que no es el espacio bueno para ellos, porque si no hay buena bienvenida tampoco, ósea que va a mandar uno su niño allá, que tal, una buena bienvenida que por lo menos sientan, ósea que no les de miedo sí, que sientan que ellos pueden , que los integran , que por lo menos saben que respeten sus valores si, su forma, todo...Antes pensaba que la inclusión era que lo aceptaran en el colegio, ahora entiendo que es que crean en él	Sentido de “acogida” en la escuela (Skliar, 2008)
Experiencia de inclusión en escenarios educativos	“En este colegio (Scout) primero que todo la profesora que me lo valoró me encantó, muy empática, muy mejor dicho, sabe del tema, sabe manejarlo, es firme, pero es con amor, o sea, no es solo... las instalaciones me gustaron, que para qué, es bonito, o sea el ambiente familiar es bueno. “Y que también había muchos niños con diferente discapacidad, porque allá no solo es Down, sino de	Relaciones en el escenario educativo

	todo en silla de ruedas con autismo, o sea, de todo. No sé, se sintió como paz, ya nos gustó y eso fue, hubo como ese el clic, el clic”.	
RESIGNIFICACIÓN DE LA INCLUSIÓN	ESTRATEGIAS CON LOS PROFES: ..." o yo le digo vea, el niño va aquí, allá, entonces porque no le hace acá, o por ejemplo cuando estoy muy así (expresión de tensión), le pregunto a Marisol como le digo a la profe que trabaje esto y así., ósea yo tengo la red de apoyo que es Marisol - RISAS- Marisol la fono y la educadora y de pronto el profesor de porrismo es otro que pa que, ellos tres son mucho apoyo...muchos pensaban que él no iba a aprender nunca; ahora hasta lee sus cuentos y se emociona	Expectativas frente a la educación
RESIGNIFICACIÓN DE LA INCLUSIÓN	“Una escuela que sea incluyente tiene que ser todas las personas muy empáticas y receptivas, Sí, que crean que no solo ellos se lo saben todo, que uno ya como mamá los conoce más. Que sea de verdad un trabajo muy junticos, como de retroalimentación que no solo de vez en cuando sino que cada mes esté uno con ellos, mire esto o la profesora dice mire,	Percepción del escenario escolar

	trabájele allí o uno le dice allá, que sea un trabajo colaborativo entre la familia pero mucho, y que todos sepan, ósea que no tiene que ser muchos profesionales pero que por lo menos SÍ SEAN EMPÁTICOS, porque hay mucho profesional que tampoco es, no, nada que ver. Las reuniones de padres de los niños de inclusión serían muy importantes porque eso sería una retroalimentación y ver que unos realmente sí se interesan por todo, a mí sí me parecería genial. o aún con los mismos de su curso, ósea me entiende, porque por lo menos en el curso de él hay niños regulares, sería bueno que también, pero no, siempre es una reunión muy general, se presentan, pero nunca que uno diga así, que en su salón, que los papas le digan a uno bueno su hijo de apoyo no, nada, ellos allá, uno por aquí”.	
--	--	--

RESIGNIFICACIÓN DE LA INCLUSION	COMO LE ENSEÑAN EN EL COLEGIO - (recordar que la profe es la misma del colegio que va a la casa)- ”en el colegio por ejemplo, ellos no saben enseñarle la verdad pero bueno, la profe de ahora, ella por ejemplo, en la casa ella coge y lo mete en agua y le dicta palabras, él escribe, ella es de hacer por ejemplo, para enseñarle a sumar y restar es haciendo recetas, eh qué le digo yo, como la pizza, o por ejemplo eso, o con la harina el 3, ir conociendo también los números y todo eso, ella lo hace de una forma muy creativa pero , pues no todas no, casi toda la mayoría sigue como ese currículo normal, ósea que esos libros que le hacen comprar a uno y nunca lo estrenan - RISAS - sí, por eso pasa, ya pues uno va aprendiendo y yo digo no, pues yo que voy a estar comprando, él está en tercero y libros que yo sé que él no los va a trabajar, pero eso depende mucho de la profesora la verdad, ellos no trabajan el libro porque ellos no van mucho a la par de los otros compañeros... como él está en tercero pero va con los de quinto entonces sí son	Experiencias de diálogo con la escuela
---	---	---

	cosas diferentes, yo desde primero no le compro libros porque eso no se los trabajan, ellos no van hacer lo mismo porque la forma de que ellos aprenden es diferente, entonces no, no va conmigo eso”.	
RESIGNIFICACIÓN DE LA INCLUSIÓN	SIGNIFICADO DE QUE DORLAN PUEDA ESTUDIAR Y SEA ALLÍ ...”es muy agradable, muy gratificante , es bueno... la educación es muy importante, Pues que él vaya a su propio ritmo, pero que se lo goce, que conozca, que disfruta, que aprenda a su manera”.	Expectativas frente a la educación de sus hijos
RESIGNIFICACIÓN DE LA INCLUSIÓN	“Establecer rutinas eso es fundamental, en eso que hay que ponerle sus límites también. No hay que dejarlos hacer lo que ellos quieran, no pueden ellos controlarlo a uno, uno es el que debe guiarlos. También he aprendido que hay que valorarle todos sus logros. Claro que hay que darle su espacio, su tiempo, sí. Que lo que uno le diga tiene que ser, pues como	Experiencias de diálogo con la escuela

	ojalá visual, porque ellos son muy visuales, que sea creativo, que sea visual, por ejemplo, el que es tan sensorial, pues que sea mucho de movimiento porque cada niño es muy diferente, entonces a uno le toca como ir mirando qué cosita le funciona”...	
RESIGNIFICACIÓN DE LA INCLUSIÓN	“a mí no se me olvida una vez que un doctor me dijo: no es que ellos chiquitos son unos angelitos pero grandes son un demonio...hay, así me dijo un neurólogo , yo lloré ese día y mi esposo hay no pero es que eso, yo le dije : no, no sé, a mí me dio rabia, a mí no me gusto como viene a decirme eso.... ósea, no se fijan como para hablarle a uno, entonces lo hieren o tampoco, hay médicos que ni siquiera saben, porque a mí un médico me preguntó qué porque él me nació así, UN PEDIATRA”.	Barreras y estigmas
RESIGNIFICACIÓN DE LA INCLUSIÓN	“Cuando me dijeron que mi hijo tenía discapacidad, sentí que el mundo se me vino encima...”	Emociones asociadas

RESIGNIFICACIÓN DE LA INCLUSIÓN	¿ si usted pudiera compartir un Consejo, algo que quisiera decirles a otras madres que tienen hijos con una discapacidad cognitiva, pues relacionada con el síndrome de Down usted y que sea también como madres cuidadoras de estos niños en los procesos de inclusión educativa, usted? ¿Qué les diría? “Pues que hay que darles la oportunidad de estudiar, y hay que dejarlos ser. Yo sí digo que hay que dejarlo ser, que ellos aprenden. O sea, eso sí debe tener su paciencia, su proceso, pero que ellos aprenden, aprenden!, que vale la pena sí en la educación, que vale la pena escolarizarlos. ahora como uno, la verdad que no lo he hecho pero que también hay que darnos nuestro espacio, porque si uno está bien ellos también están bien y unas veces del afán de que poderlos sacar a ellos adelante, se va olvidando uno y uno también es importante, la verdad que sí, eso sería, va primero pa mí - RISAS- . con relación a la inclusión vale la pena apostarle, que le toca estar a uno allí en la lucha porque de todas formas aquí apenas están en pañales y que toca lucharla pero vale la pena la inclusión sí, y que	Experiencias de diálogo con la escuela
---	--	---

	hayan más profesoras, yo siempre le he dicho a las mamitas, me preguntan colegios y yo les digo vayan, miren porque de todas formas lo que me funciona a mí , no le funciona a usted pero, váyase con su niña , este, mire las instalaciones, conozca la gente y ahí ya , porque realmente cada uno pues, tiene su espacio muy diferente y su forma de ser , de vivir, entonces todo es muy, es cuestión de mirar y adaptarlo a lo que uno quiere”	
RESIGNIFICACIÓN DE LA INCLUSIÓN	Qué les diría a otras mamás cuidadoras, sobre ustedes como mujeres: “La verdad, la verdad, o sea que no lo he hecho (sobre el consejo que va a dar), pero que también hay que darnos nuestro espacio, porque si una está bien, ellos también están bien, y unas veces del afán de poderlo sacarlos a ellos adelante, entonces se va olvidando uno y uno también es importante, la verdad que sí. Eso sería primero un consejo para mí y para las otras mamás”	Experiencias como aprendizajes a compartir

RESIGNIFICACIÓN DE LA INCLUSIÓN	Otras recomendaciones: “hay que buscar, yo siempre le he dicho a las mamitas que me preguntan cuál es el colegio Y yo les digo , vayan, miren, porque de todas formas lo que me funciona a mí no le funciona a usted, pero váyase con su niña, vaya usted, mire, las instalaciones conozca a la gente y ahí ya, porque realmente pues cada uno es como que tiene su espacio muy diferente y su forma de ser, de vivir. Entonces todo es cuestión de mirar y adaptarlo a lo que uno quiere”.	Experiencias como aprendizajes a compartir
Resignificación de la inclusión	“Recomendaciones a la escuela y comunidad: pues la verdad es que, la EMPATÍA, la empatía , que también se pongan en los zapatos de las mamitas, ósea, porque también la gente juzga mucho que tan malcriados, que tan groseros, que no se cuentos, pero nunca saben cómo el trasfondo no, que por lo menos antes de hablar miren, analicen , vean , se den la oportunidad de conocer sobre la discapacidad, sobre el niño, su familia, que es importante, vea que antes pensaba que la inclusión	Expectativas frente a la educación de sus hijos

	era que lo dejaran entrar, ahora sé que es que crean en él”	
Resignificación de la inclusión	“todo es cuestión de paciencia y de enseñarles todo porque, ellos todo lo aprenden, toca uno la constancia, la rutina...”	Sentidos y significados de la inclusión
Resignificación de la inclusión	COMO CAMBIÓ EL CONCEPTO O IMAGEN DE LA DISCAPACIDAD...: ...”pues lo que pasa es que todo es muy diferente cuando ya uno está en los zapatos, cuando uno los veía por ahí ... ay no, tal cosa y tal otra, que bello que aquí ,allá, pero ya cuando uno está, pues la cosas es diferente - SILENCIO DE LA MAMÁ- bueno ya la verdad no he sido de esas, de que diga hay que pobrecito, siempre he sido de que hay que mirar el lado bueno, y hay que sacar lo bueno, la verdad no he sido así como que ¡hay que pesar que usted con el niño! no, hay que , yo siempre he dicho que hay que, lo que hay que hacer , hay que hacerlo y mirar donde se puede sacar lo mejor...él me enseñó a vivir el presente, a agradecer”.	Percepción sobre la discapacidad

