



**Experiencia de una madre y una docente de un niño con discapacidad en la ciudad de
Medellín, Antioquia.**

Ibeth Carolina Rueda Guerrero

Trabajo de grado de maestría presentado para optar al título de Magíster en Psicopedagogía

Asesora

María Isabel Díaz Pérez, Magíster (MSc) en Psicopedagogía

Universidad Pontificia Bolivariana

Escuela de Ciencias Sociales

Maestría en Psicopedagogía

Medellín, Antioquia, Colombia

2025

Declaración de originalidad: El contenido de este documento no ha sido presentado con anterioridad para optar a un título, ya sea en igual forma o con variaciones, en esta o en cualquiera otra universidad.

A handwritten signature in black ink, appearing to read "Ibeth Rueda". The signature is written in a cursive style with a horizontal line underneath the first name.

Dedicatoria

Agradezco a Dios, primeramente, al que siempre da las fuerzas para poder continuar, mostrándome cada día, que todo a su tiempo es perfecto por darme esa sabiduría e inteligencia, y así iluminar cada día mi camino, A mis padres, que han sido mis héroes en todo, que han sido el pilar fundamental en todo lo que soy, por inculcar esos grandes valores que me han acompañado en todos los aspectos de mi vida, por su sacrificio y amor.

A mis maestros y guías, por transmitir su sabiduría, orientarme con dedicación y animarme a desarrollarme en todos los aspectos de mi vida. Finalmente, a mí misma por todo el esfuerzo y dedicación de cada paso dado y de cada desafío superado, esto también es un recordatorio de que los sueños sí se cumplen y lo lejos que se puede llegar, si creo en mí misma.

Agradecimientos

Quiero expresar mi más sincero agradecimiento a todas las personas que hicieron posible la realización de esta tesis. En primer lugar, agradezco a mi tutora María Isabel Díaz Pérez por su orientación, paciencia y valiosos comentarios a lo largo de este proceso. Su apoyo académico y humano fue fundamental en cada etapa del trabajo.

Agradezco también a los profesores y profesoras de quienes con sus enseñanzas y exigencia contribuyeron a mi formación.

A mi familia, especialmente a Ramiro Rueda, Gledys Guerrero y Yonalfi Guerrero, gracias por su amor incondicional, su confianza en mí y por estar siempre presentes, sin su respaldo, este logro no habría sido posible.

Finalmente, agradezco a Dios y a la vida por las oportunidades, los aprendizajes y los desafíos que me llevaron hasta aquí.

Resumen

Este artículo cualitativo es el resultado de un ejercicio investigativo centrado en la experiencia de una madre y una docente que acompañan el proceso educativo de un niño con discapacidad en la ciudad de Medellín, Antioquia. El estudio busca comprender, desde una mirada cercana y sensible, el respaldo familiar que recibe el estudiante durante su tránsito por la educación primaria. A través del testimonio de la profesora, se explora también su percepción sobre el papel que desempeña la familia en el aprendizaje y la adaptación del niño, reconociendo cómo las dinámicas familiares pueden facilitar o dificultar su participación activa en la vida escolar.

Esta investigación, de enfoque cualitativo, se propone comprender en profundidad las experiencias y significados que construyen una madre y una docente en torno al acompañamiento de un niño con discapacidad que cursa la educación básica primaria en una institución educativa de Medellín, Antioquia. Al situarse desde una mirada comprensiva y sensible, el estudio se aleja de una lectura meramente numérica o estadística para adentrarse en las realidades cotidianas, emocionales y relacionales que configuran el proceso educativo del niño.

Palabras clave: familia, escuela, discapacidad.

Abstract

This qualitative article is the result of a research exercise focused on the experience of a mother and a teacher who accompany the educational process of a child with disabilities in the city of Medellín, Antioquia. The study seeks to understand, from a close and sensitive point of view, the family support that the student receives during his transit through primary education. Through the teacher's testimony, it also explores her perception of the role played by the family in the child's learning and adaptation, recognizing how family dynamics can facilitate or hinder the child's active participation in school life.

This research, with a qualitative approach, aims to understand in depth the experiences and meanings that a mother and a teacher construct around the accompaniment of a child with disabilities who attends elementary school in an educational institution in Medellín, Antioquia. By taking a comprehensive and sensitive approach, the study moves away from a merely numerical or statistical reading to enter into the daily, emotional and relational realities that shape the child's educational process.

Keywords: family, school, disability

Introducción

“Son los padres los únicos que pueden dar a su hijo un espacio real y simbólico, físico y afectivo, sólo ellos pueden despertar en su hijo el deseo de vivir, de conocer y de amar el mundo”

(ONCE, 2000)

La infancia es una etapa crucial en el desarrollo integral de la persona, donde la familia desempeña un papel fundamental como primer espacio de socialización y formación emocional, cognitiva y social. En particular, cuando un niño presenta alguna discapacidad, los retos familiares y educativos se intensifican, demandando una atención especial tanto en el hogar como en la escuela. En este sentido, las madres suelen asumir un rol central en el cuidado y apoyo diario, enfrentando múltiples desafíos que van desde aspectos emocionales hasta sociales y económicos, los cuales afectan directamente el bienestar del niño y su proceso educativo.

La familia es el primer entorno donde cada individuo inicia su proceso de socialización, siendo el sitio en el cual se establecen las bases para el desarrollo emocional, cognitivo y social. Según lo que mencionan Papalia (2009), referenciado por Belmar y González (2013), el hogar es el primer lugar donde los niños aprenden a interactuar, adoptan sus primeros hábitos y desarrollan habilidades que luego aplicarán en otros entornos, como la escuela y la comunidad. Por lo tanto, la infancia se define como una fase fundamental en la existencia de cada persona, ya que las experiencias iniciales dejan marcas profundas que afectan directamente el desarrollo futuro de su vida. En este contexto, Salazar (2006), citado por Belmar y González (2013), subraya la relevancia del papel de los adultos, especialmente de padres y madres, en el proceso educativo, señalando que el tipo de socialización que se fomenta en casa será fundamental para la formación de la personalidad del niño o la niña.

Por último, es fundamental señalar que esta investigación tuvo como propósito no solo destacar las dificultades que enfrentan las familias y los educadores, sino también reconocer las buenas prácticas, las fortalezas y las oportunidades de cambio que pueden emerger del trabajo colaborativo y del aprecio por la diversidad como un valor educativo.

1 Planteamiento del problema

Según los postulados planteados por Papalia (2009), citado por Belmar y González (2013), el primer entorno en el que los niños aprenden a desenvolverse, adquiere sus primeros hábitos y desarrollan sus habilidades es el contexto familiar. En esta línea, Salazar (2006), citado por Belmar y González (2013), señala que los adultos especialmente los padres y madres ejercen un rol fundamental en la entrega de valores y educación a sus hijos. Esta influencia es determinante en el tipo de socialización que los niños adoptarán y en el desarrollo de su personalidad.

Por otro lado, es importante comprender que la familia funciona como una unidad interactiva e interdependiente. Según Gargiulo (2006) y Núñez (2008), cualquier evento significativo que afecte a uno de sus miembros tendrá un impacto en el resto del grupo. Un ejemplo claro de ello es el nacimiento de un hijo con discapacidad, situación que requiere ajustes profundos y sostenidos en el núcleo familiar.

Por otro lado, el interés de los padres en las decisiones y acciones que involucra el sistema educativo constituye un derecho y un deber en la medida en que se establece que padres y madres son los primeros educadores de sus hijos, siendo la escuela colaboradora en esta función esencial de la familia (Parra, 2004). Sin embargo, diversos autores apuntan al agotamiento emocional que se genera en las familias que acompañan el proceso de sus hijos con discapacidad (Izaguirre-Bordelois, Adum-Lípari, German-Cordero, 2001), la redistribución de roles que exige cambios en las dinámicas familiares implicando responsabilidades en miembros que quizá no se encuentran preparados para ellas (Betancourt & Esquivel, 2022), los altos niveles de estrés familiar (Delgado-González, Palacio-Sheryz, Díaz-Reyes & Osaría-Quintana 2022), además del distanciamiento de redes de apoyo por el que pasan algunas familias (Mendoza-Ramírez, Palacio-Sherry, Correa-Burgal & Rodríguez-Barallobre, 2023)

En lo que a la educación respecta, la inclusión ha emergido en la discusión educativa a nivel mundial desde hace al menos treinta años (Miles y Ainscow, 2008), lo que ha llevado a una revisión de los principios pedagógicos de los sistemas educativos a nivel global. Este modelo educativo nació del reconocimiento en varios países, incluyendo Argentina, de que los sistemas escolares estaban excluyendo a numerosos niños y niñas o brindándoles una educación de calidad inferior en comparación con sus pares (Miles y Ainscow, 2008). Además, actualmente un número creciente de personas con discapacidad manifiesta que no son sus propias limitaciones las que les impiden participar plenamente, sino las restricciones sociales impuestas por la misma sociedad. Esto los

lleva a pensar que "la discapacidad es, por ende, una forma específica de opresión social" (Oliver, 2008, p. 20).

Por otro lado, al preguntarse por la experiencia de los docentes como los profesionales que acompañan los procesos de los niños con discapacidad de la manera más cercana, se identifica que se encuentran frente a la necesidad de personalizar los métodos de aprendizaje por medio de la identificación de las barreras para el aprendizaje (Guaña, Luna & Chimborazo, 2023).

Las conclusiones de diversas investigaciones que revelan el agotamiento de las familias y el esfuerzo de los docentes nos invitan a reflexionar sobre la experiencia personal de una mujer que es, a la vez, docente y madre de un niño con discapacidad. Por esta razón, la pregunta investigativa del presente trabajo es ¿cómo es la experiencia de una madre y una docente de un niño con discapacidad?

1.1 Marco Normativo y Precisiones Legales

La Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad fue adoptada por la Asamblea General de las Naciones Unidas en 2006 y, en Colombia, fue ratificada mediante la Ley 1346 en el año 2009. Posteriormente, la Corte Constitucional avaló esta ley en 2010.

De acuerdo con esta Convención, la discapacidad no es un concepto estático, sino que resulta de la interacción entre personas con alguna deficiencia y los obstáculos que plantea el entorno, tanto físicos como actitudinales, los cuales limitan su inclusión plena y equitativa en la sociedad.

Asimismo, se establece que las personas con discapacidad comprenden a quienes presentan limitaciones físicas, mentales, intelectuales o sensoriales de carácter permanente, que, al enfrentarse a distintas barreras, ven restringida su participación integral y en condiciones de igualdad con el resto de la población.

El Decreto 1421 de 2017 en Colombia establece normas para la educación de personas con discapacidad dentro del contexto de la inclusión educativa. Su finalidad es asegurar el acceso, la continuidad y la calidad de la educación para alumnos con discapacidades, abarcando desde la educación inicial hasta la educación universitaria o enfocándose en el empleo y el desarrollo personal.

Según los datos obtenidos en el Censo Nacional de Población y Vivienda de 2018, llevado a cabo por el DANE, la población total en Colombia asciende a 48.258.494 personas, de las cuales el 51,2% son mujeres y el 48,8% hombres.

En cuanto a la población con discapacidad, este censo registró un total de 3.134.006 personas, de las cuales el 46% son hombres y el 56% mujeres.

Marco Nacional

En esta sección se presentan las normativas y disposiciones administrativas que afirman, protegen y fomentan los derechos de las personas con discapacidad, así como el liderazgo de los sistemas de gestión del Sistema Nacional de discapacidad en Colombia.

Ley 361 de 1997: a través de la cual se desarrollan maneras para incluir a personas con discapacidades en la sociedad y se crean nuevas reglas. Las bases que impulsan esta Ley están fundamentadas en los artículos 13, 47, 54 y 68 de la Constitución Nacional, que reconocen el valor que tienen las personas con discapacidad respecto a sus derechos básicos, económicos, sociales y culturales, con el fin de conseguir su crecimiento personal completo y su total integración en la comunidad, además de la ayuda y protección necesarias para quienes tienen discapacidades graves y profundas.

Ley 762 de 2002: por medio de la cual se ratifica "La Convención Interamericana para Erradicar todas las Modalidades de Discriminación"

Para los efectos de la presente convención, se entiende por:

Discapacidad. Se refiere a una limitación física, mental o sensorial que puede ser de carácter permanente o transitorio, la cual restringe la habilidad para llevar a cabo una o más tareas fundamentales de la vida cotidiana, y que puede ser ocasionada o intensificada por el contexto social y económico.

No se considera discriminación la diferenciación o la preferencia que un Estado parte implemente para fomentar la inclusión social o el avance personal de las personas con discapacidad, siempre que dicha diferenciación o preferencia no restrinja por sí misma el derecho a la igualdad de los individuos con discapacidad y que estos no se vean obligados a aceptar dicha diferenciación o preferencia. En situaciones donde la normativa nacional contemple la figura del procedimiento de interdicción, cuando sea requerida y pertinente para su bienestar, esto no será considerado discriminación.

Ley 1346 de 2009: a través de la cual se ratifica "La Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad" El objetivo de esta Convención es fomentar, proteger y garantizar el pleno disfrute y la igualdad de todos los derechos humanos y libertades fundamentales para todas las personas con discapacidad, así como promover el respeto por su dignidad inherente.

Las personas con discapacidad abarcan a aquellas que presentan deficiencias físicas, mentales, intelectuales o sensoriales de larga duración, que, al encontrarse con diferentes barreras, pueden limitar su participación efectiva y plena en la sociedad en igualdad de condiciones con otros.

Ley 1145 de 2007: a través de la cual se estructura el Sistema Nacional de Discapacidad (SND) y se establece otras regulaciones.

Artículo 1

Fomentar el desarrollo y ejecución de la política pública relacionada con la discapacidad, de manera conjunta entre las entidades públicas a nivel nacional, regional y local, las organizaciones de personas con y en situación de discapacidad y la comunidad civil, con el propósito de promover y asegurar sus derechos esenciales, dentro del contexto de los Derechos Humanos.

Ley 1996 de 2019: a través de este medio se determina el sistema para la práctica de la capacidad jurídica de los adultos con discapacidad. Implementar acciones concretas que aseguren el derecho a la plena capacidad legal de los adultos con discapacidad, así como a la obtención de los apoyos que pudieran necesitar para el ejercicio de dicho derecho.

La ley 1098 de 2006: este Código tiene como objetivo asegurar que niños, niñas y adolescentes puedan desarrollarse de manera integral y equilibrada, dentro del entorno familiar y comunitario, en un ambiente lleno de felicidad, afecto y comprensión. Se dará prioridad al respeto por la igualdad y la dignidad de todas las personas, sin ningún tipo de discriminación.

Decreto 2011 del 30 de noviembre de 2017: esta norma establece cuántos puestos de trabajo deben ser ocupados por personas con discapacidad en las entidades del sector público. Se aplica a todas las instituciones del Estado ya sean del nivel nacional, departamental, distrital o municipal y abarca tanto el sector central como el descentralizado, incluyendo también a los órganos autónomos e independientes.

Decreto 2177 del 22 de diciembre de 2017: este decreto crea el Consejo para la Inclusión de la Discapacidad, con el propósito de unir esfuerzos y coordinar acciones desde el sector privado

para apoyar el ejercicio pleno de los derechos de las personas con discapacidad. Busca promover su inclusión en la sociedad, el trabajo y la vida productiva, fortaleciendo sus capacidades a través de la formación, el empleo y el emprendimiento, tanto para ellas como para sus familias y cuidadores.

Decreto 392 del 26 de febrero de 2018: este decreto establece incentivos para las empresas que empleen personas con discapacidad, dentro de los procesos de contratación pública. En las licitaciones y concursos de méritos, las entidades del Estado deberán otorgar un 1 % adicional del puntaje total a los proponentes que demuestren que cuentan con personas con discapacidad en su equipo de trabajo, como parte de una estrategia para favorecer su inclusión.

Naciones Unidas. (2006). Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad.



Imagen 1.

1.2 Fundamentación teórica

En las últimas décadas, la Psicopedagogía y la Educación Inclusiva han ganado relevancia como áreas fundamentales en el campo educativo, impulsadas por el objetivo de garantizar una educación equitativa y de calidad para todos los estudiantes, independientemente de sus características individuales o capacidades. La integración de estudiantes con discapacidades en el sistema educativo general representa un reto significativo para las instituciones, docentes y especialistas, quienes deben abordar las diversas necesidades cognitivas, emocionales y sociales que estos alumnos presentan. La Psicopedagogía, como disciplina que aborda la interacción entre los procesos de aprendizaje y los factores psicológicos que los afectan, se posiciona como un puente crucial para favorecer la inclusión y el desarrollo integral de los estudiantes con discapacidades (Stones, 1987).

Cada situación individual de discapacidad es el fruto de un proceso y está ella misma en proceso dinámico. Esta afirmación se basa en la premisa de que el hombre se construye en interacción (Giné, p. 126, Del Río, pp. 91 y ss.; Schalock, pp. 5 y ss.) y que existe una interdependencia mutua entre los procesos de configuración social y construcción personal, influencia que vemos más claramente si analizamos, por ejemplo, los procesos familiares e institucionales que actúan como mediadores entre los dos antes citados.

El sujeto que presenta alguna deficiencia o del que tal cosa se dice por parte de quien tenga voz para hacerlo es etiquetado administrativa y socialmente (Fierro, p. 11). Esta consideración social ligada a la etiqueta obra en combinación con la ubicación segregada del sujeto a muchos o todos los niveles y tiende a funcionar como “profecía que se cumple a sí misma”. En muchas ocasiones se llegará a constituir todo un circuito segregado en el que el sujeto de respuesta a sus necesidades de otra manera y en otro sitio distinto del de otras personas. En el caso de los padres de un recién nacido o lactante, la comunicación de que “su hijo tiene alguna dificultad”, es percibida como algo catastrófico y difícil de comprender.

Por su parte, Aguilar (1990) señala que:

“las prácticas educativas que adoptamos con nuestros hijos no suelen provenir de análisis informados y profesionales, sino de estrategias que muchas veces se han ido transmitiendo de generación en generación (con algunas adaptaciones a la “época”), y, a pesar de que algunas veces hemos cuestionado diversas formas con las que nos educaron, en el momento de la acción frente a nuestros hijos solemos traicionarnos y tendemos a hacer lo mismo que hemos aprendido, visto, vivido y criticado cuando fuimos educados” (p. 11)

El futuro del niño con discapacidad depende en gran medida de la forma en que la familia percibe y afronta la discapacidad. La respuesta de los miembros de ésta dependerá de diversos factores, tales como los rasgos de personalidad, el estado de ánimo de cada uno de ellos, el nivel cultural y de estudios, o la gravedad del diagnóstico y pronóstico, según Madrigal (2007). También es posible que influya cómo los padres evalúan su vida familiar, lo cual puede afectar la percepción de todos los miembros de la familia (Gargallo, 2006). Cuando las familias adquieren los conocimientos y comprenden lo que representa tener un miembro con esta condición es posible observar cómo asumen el diagnóstico y logran establecer una relación con el entorno (Rodríguez, Alvarado & Moreno 2007). Un factor que dificulta o facilita la búsqueda de recursos para el niño con discapacidad es el tipo de interpretación que realizan los padres al conocer dicho diagnóstico. Mantener una comunicación activa con la comunidad educativa es clave para avanzar en la educación inclusiva de los niños y niñas con discapacidad: el maestro debe saber que la familia es garante de derechos y, a su vez, la familia debe reconocer que son sujetos de deberes. “En la medida en que las dos partes tienen eso claro, se puede construir una comunicación fluida y se puede hablar de una verdadera participación de la familia en la escuela”, explica Juan Camilo Celemin, de la Fundación Saldarriaga Concha. (2020).

¿Qué significa, realmente, establecer una relación de colaboración entre familias y profesionales? Entendemos por relación colaborativa aquella “interacción de apoyo mutuo, que se centra en satisfacer las necesidades de la persona con discapacidad y de su familia y que se caracteriza por un sentido de competencia, compromiso, igualdad, comunicación y confianza” (Summers et al., 2005, p. 49).

Pero ¿cuáles son esas herramientas que existen para los padres que tienen hijos con discapacidad?

Partimos de la base de que la familia es el contexto en el que se desarrolla gran parte de la vida de la mayoría de las personas. Cuando en el seno de una familia nace un niño con una discapacidad, afecta a cada uno de los miembros y al conjunto.

El artículo de Scorgie y Wilgosh que analiza el estrés y el afrontamiento en familias con niños con discapacidades fue publicado en 1998. En este estudio, los autores identifican y agrupan las variables que influyen en estas familias en cuatro categorías principales:

1. Variables familiares como el estatus socioeconómico, la cohesión, el ánimo, las habilidades y creatividad para la resolución de problemas, los roles y responsabilidades y la composición.

2. Variables de los padres como la calidad de la relación de pareja, el locus of control de la madre (en qué se fija, a qué le da importancia), la estima y cuestiones de tiempo y horario.

3. Variables del niño como el grado de la discapacidad, la edad, el género o el temperamento.

4. Variables externas como actitudes sociales estigmatizantes, apoyos de la red social y colaboración con profesionales.

En otras palabras, debemos partir de la base de que las familias con un hijo con discapacidad funcionan y se organizan como el resto de las familias, según diferentes factores: las características personales de cada miembro, el nivel de cohesión, de la relación que mantienen con el entorno, de sus valores. A pesar de esto, sí debemos señalar que se trata de familias normales en "situaciones especiales" que hemos de tomar en consideración. Algunas de estas situaciones podrían ser: tienen una responsabilidad que va más allá de las expectativas normales de la conducta parental, viven una situación que no es provisional, sino crónica, esta cronicidad les puede generar un alto nivel de estrés o cansancio, su vida social se puede ver restringida, hay consecuencias en la economía familiar (más gastos, menos ingresos), pueden pagar un alto coste emocional, tienen una permanente preocupación y ansiedad por la salud y el futuro de la persona con discapacidad. Núñez, B (2003).

Diversos autores han señalado los desafíos que enfrentan las familias al acompañar a personas con discapacidad (Fierro, 1981; Casado, 1995; Orcasitas, 1995; Gorabide, 1993). Entre las herramientas que utilizan los educadores y profesionales para apoyar a estas familias, destacan aquellas que fomentan la inclusión social y la participación en los distintos entornos donde se desenvuelven, promoviendo además la independencia en la toma de decisiones y en las elecciones de vida.

Información: buscar información sobre cómo llevar la discapacidad del ser querido, una información concreta, clara y sencilla que permite adaptar métodos más efectivos en la crianza y convivencia. Usar un lenguaje claro y accesible: utilizar un lenguaje sencillo. Asegurándose de que la información sea comprensible: Ser empático: reconocer las emociones y preocupaciones que los padres pueden tener mostrando así comprensión y apoyo, Proporcionar información práctica:

recursos útiles como contactos de especialistas, grupos de apoyo y estrategias que puedan ayudar a sus hijos, Fomentar la participación: Invitar a los padres a compartir sus experiencias y preguntas, esto puede crear un sentido de comunidad y apoyo, Mantener la confidencialidad: asegurarse que la información personal se maneje con respeto y privacidad, Establecer seguimiento: ofrecer la posibilidad de contactar para resolver dudas o dar apoyo adicional al futuro.

Orientación: buscar esa atención individualizada para ayudar a padres, familiares y cuidadores a la toma de decisiones y actuación en todo lo que tenga que ver con la persona con discapacidad. Para una buena intervención orientadora es importante la capacidad de comprensión y empatía, capacidad analítica y evaluadora, y habilidades de comunicación interpersonal en general.

Apoyo Emocional: es fundamental contar con un apoyo emocional en ese primer contacto entre profesional y cuidador, en lo posible buscarlo desde el inicio de ese diagnóstico, a partir de allí, el proceso de crianza de la persona con discapacidad podrá ser más asertivo y el cuidador podrá sobrellevar la discapacidad con mejores herramientas emocionales.

Formación: como familia es necesario contar con espacios apropiados orientados por un profesional que permitan la adquisición y mejora de actitudes, destrezas y conocimientos, los cuales serán útiles para ese entorno familiar, de esa manera tendrán herramientas para enfrentar momentos de crisis, que se presentan por diferentes situaciones y se verán inmersos como cuidadores de esa persona con discapacidad.

Promoción de la participación: hacer parte de grupos de padres de familia, cuidadores, asociaciones, entidades que estén ligadas a todo lo que conlleva sobrellevar una discapacidad, lo cual les permite brindar conocimientos a otras personas que son nuevas en el proceso.

Terapia: es importante buscar ayuda profesional para todo el núcleo familiar o cuidador, de esta manera será más asertivo el proceso que se debe llevar con una persona con discapacidad; es de amplio conocimiento que en ocasiones la discapacidad puede generar, miedos, frustración, desesperanza entre otros factores, es por eso por lo que contar con un buen proceso terapéutico será esencial para mejorar el bienestar emocional y la calidad de vida tanto del paciente como el entorno familiar: la discapacidad forma parte del ser humano y es consustancial a la experiencia humana. Es el resultado de la interacción entre afecciones como la demencia, la ceguera o las lesiones medulares, y una serie de factores ambientales y personales (OMS, 2023). Se calcula que 1300 millones de personas, es decir, el 16% de la población mundial, sufren actualmente una

discapacidad importante. Esta cifra está aumentando debido al crecimiento de las enfermedades no transmisibles y a la mayor duración de la vida de las personas. Las personas con discapacidad constituyen un grupo diverso, por lo que sus experiencias vitales y a sus necesidades en materia de salud se ven afectadas por factores como el sexo, la edad, la identidad de género, la orientación sexual, la religión, la raza, la etnia y la situación económica. Las personas con discapacidad mueren antes, tienen peor salud y experimentan más limitaciones en su actividad cotidiana que las demás (OMS, 2023).

Una de las consecuencias psicológicas y emocionales más importantes es el elevado nivel de ansiedad y depresión al que se ven sometidos los familiares de hijos con discapacidad.

1.3 Antecedentes

La revisión de antecedentes investigativos permite ubicar el presente estudio dentro de una tradición académica que ha abordado previamente la discapacidad desde distintos enfoques. Estos estudios proporcionan una base sólida para comprender el fenómeno, identificar vacíos y justificar la pertinencia de una nueva investigación. En esta sección, se exponen investigaciones recientes agrupadas en tres grandes ejes: prácticas pedagógicas, rol de la familia y condiciones de inclusión en el sistema educativo.

Discapacidad

Para el año 2024, (Marulanda y Aldana), la presente investigación tiene como objetivo caracterizar las prácticas pedagógicas, los saberes y las condiciones institucionales de los docentes en Colombia, con el propósito de comprender de manera más profunda cómo estos factores inciden en el desarrollo del proceso educativo.

En el año 2024, Buitrago analizó las experiencias de diecisiete docentes de primaria en Colombia entre 2018 y 2022, mediante un diseño narrativo y cuestionarios de preguntas abiertas, se identificaron doce factores psicológicos y trece factores pedagógicos, examinándose su impacto en función de los tipos de discapacidad y de las características específicas de los estudiantes y de los contextos educativos.

Córdoba, Bagnato y Lozano (2022) analizaron tres perfiles de personas con discapacidad o dependencia, destacando sus condiciones sociosanitarias y nivel de vulnerabilidad. Se recopiló información sociodemográfica y se pusieron en práctica las herramientas normalizadas para

evaluar la discapacidad, dependencia y la vulnerabilidad familiar relacionada con esta condición en los residentes de hogares privados en Uruguay, el estudio analiza las características sociosanitarias de las personas en situación de dependencia con discapacidad, basándose en la severidad de su condición y su relación con la vulnerabilidad socioeconómica

Según Abreu, Calero, Dinza y Carbonell (2022), una investigación reveló la importancia fundamental de la familia en la vida de los adolescentes con deficiencias físico-motoras. Se encontró que esta red de apoyo es vital para que estos jóvenes puedan superar la dependencia prolongada y profunda hacia los adultos que los cuidan. Gracias a este respaldo familiar, los adolescentes tienen la oportunidad de desarrollar comportamientos autodeterminados, alcanzar un desarrollo psicológico óptimo y lograr una adecuada integración social.

La Familia De Niños y Adolescentes Con Discapacidad

En el año 2022, Rodríguez, Tartús y Omar realizaron un estudio con las familias de adolescentes con discapacidad que conformaban un Centro de Educación Técnico Profesional en Santiago de Cuba, en el que midieron el nivel de funcionalidad familiar y la autodeterminación de cada uno de los estudiantes. Entre las familias estudiadas se destaca el ambiente de tensión, jerarquías inflexibles, con una marcada presencia de roles machistas en los padres y labores de cuidado centradas en la madre.

En el año 2021, (Izaguirre-Bordelois, Adum-Lípari y German-Cordero) se llevó a cabo un análisis de cuidadores familiares de personas con discapacidad, quienes reciben apoyo de la Fundación de Atención y Desarrollo Integral a la Niña, Niño, Adolescente y la Familia en Portoviejo, provincia de Manabí, en Ecuador, para detectar los niveles de agotamiento mental o síndrome de burnout en los cuidadores de personas con discapacidad, que colaboran en un proyecto de asistencia comunitaria. Por consiguiente, se pudo notar un incremento en los niveles de agotamiento emocional en los cuidadores de personas con discapacidad, lo cual posiblemente esté ligado al tipo de discapacidad que tienen.

Por otro lado, Manjarrés-Carrizalez y Hederich-Martínez, (2020), cuestionan los hallazgos de una investigación cuyo propósito es analizar cómo se mantienen o cambian los estilos parentales en el cuidado de individuos con discapacidad a lo largo de siete años, ya que se fundamenta en el Modelo de Estilos Parentales en la Discapacidad -MEPD- (Manjarrés y Hederich, 2018), el cual analiza y detalla las diferentes formas en que los padres crían a sus hijos. Entre las familias

estudiadas se respalda la relevancia de destacar las habilidades de los niños y jóvenes con discapacidad.

García (2020) exploró los resultados parciales de un estudio hermenéutico llevado a cabo con tres integrantes familiares de la Institución Educativa Francisco Luis Hernández Betancur, situada en la ciudad de Medellín, la investigación examina y considera la importancia de las experiencias familiares en su participación en la educación incluyendo al niño o la niña con discapacidad. Los resultados muestran cómo la experiencia de vivir junto a una persona con discapacidad puede ser una fuente de fortaleza para la familia, la transición a nuevos roles y la evolución de las percepciones sobre la discapacidad dentro de la familia son factores que influyen en la implicación de los miembros en conjunto.

En la investigación realizada por Betancourt y Esquivel (2022) se estudia a los padres en el proceso educativo de sus hijos con discapacidad encontrando que es fundamental, ya que la familia representa el primer pilar en la educación de estas personas. Su apoyo y compromiso son esenciales para favorecer el desarrollo integral de los niños, un proceso que debe ser complementado y potenciado por las instituciones educativas, tanto públicas como privadas. En los resultados se evidenció que cuando hay un miembro con discapacidad en una familia a menudo se produce una redistribución de roles. Las funciones previamente establecidas pueden alterarse según las características de la discapacidad y los apoyos necesarios. En particular, el rol de cuidador suele recaer en un familiar, principalmente una mujer, que puede ser la madre, hermana, abuela o tía. Esto conlleva un cambio significativo en su estilo de vida.

Para concluir, en el año 2023, (Mendoza-Ramírez, Palacio-Sherry, Correa-Burgal y Rodríguez-Barallobre), llevaron a cabo un análisis detallado de tipo cualitativo en el universo con 25 familias, en el hospital Psiquiátrico Provincial “Luis Ramírez López” de Guantánamo, uno de sus integrantes fue diagnosticado con discapacidad intelectual. Se exploraron diversas variables, como los factores socioeconómicos, psicológicos, familiares, adaptación social y nivel de impacto. Entre las familias estudiadas se resalta la presencia de discapacidad intelectual en un miembro de la familia puede significar una falta de aceptación por parte de la comunidad, distanciamiento de amistades y familiares, así como obstáculos para integrarse socialmente. En ocasiones, la ausencia de apoyo social obliga a uno de los padres a renunciar a su empleo para cuidar al familiar afectado, impactando en los ingresos familiares.

La Escuela

Betancourt y Esquivel (2022) realizaron un estudio con el propósito de analizar las ideas que tienen los padres sobre su función en la educación de sus hijos con discapacidad, se destaca principalmente que algunas familias continúan confiando en los centros educativos que sus hijos asisten para realizar diversas funciones, ya que a menudo se presenta una redistribución de roles, lo que puede llevar a que las funciones mencionadas anteriormente se ajusten según las características de la discapacidad y los apoyos necesarios.

En las investigaciones relacionadas con la educación, En el año 2023, (Guaña, Luna, Chimborazo), con la finalidad, de dar sentido al concepto de calidad de vida en niños y adolescentes con discapacidad intelectual y múltiple. Este estudio se centró en la relevancia de poner en marcha estrategias de ofrecer métodos de aprendizaje personalizados que se ajusten a las necesidades individuales de cada niño, teniendo en cuenta sus características y así promover la plena inclusión en el sistema educativo considerando las diversas discapacidades y capacidades de los estudiantes. Así mismo, Bermúdez, Antela (2020), ejecutaron una propuesta investigativa para explorar las actitudes de los profesores, con el fin de comprender su disposición para actuar y elaborar una propuesta de intervención en el aula que se enfoque en atender la diversidad. Se ha observado una relación estadísticamente significativa entre la capacitación inicial de los docentes y su actitud general, así como su implicación personal y su percepción respecto al reconocimiento y la negación de derechos.

Porto (2022) realizó un estudio con los estudiantes y profesorado universitario respecto a la accesibilidad de la Universidad de Santiago de Compostela, en el que se buscaba indagar sobre la opinión de los estudiantes y del personal de su universidad para analizar posibles diferencias en la valoración según el grupo y la especialización académica. Se obtuvo la información en los dos grupos mediante un cuestionario creado especialmente para esta investigación. Se destaca que tanto el profesorado como el alumnado consideran crucial los aspectos vinculados con la accesibilidad para promover la inclusión de estudiantes con discapacidad en la universidad.

Durante el año 2022, (Schwamberger), el propósito de ese artículo fue dar voz a las experiencias de estudiantes con discapacidad intelectual que asisten a escuelas secundarias ubicadas en contextos de pobreza urbana en la Región Metropolitana de Buenos Aires, utilizando una metodología cualitativa." Se centra en los relatos de dos estudiantes que comparten su vivencia escolar durante el confinamiento impuesto por la pandemia del COVID-19, ya que, esta situación conduce a la necesidad de analizar y poner en discusión las condiciones materiales que habitan y

cómo se desarrolla la escolaridad. En los relatos se evidencian las tensiones atravesadas en tiempos de cuarentena, en tanto que obstáculos, pero a la vez, de distintas prácticas que les permitió desplegar sus potencias y habilidades.

Para concluir, desde una concepción inclusiva Batista-Serrano, Carmen Sanz-Hidalgo y Martínez-Cepena (2020), realizaron un análisis considerando las influencias reconocidas y las particularidades de la categoría diagnóstica analizada, se subraya la importancia de establecer una colaboración en red, promoviendo la interacción entre los diversos actores educativos con el fin de generar un ambiente inclusivo.

1.4 Justificación

Detrás de cada niño con discapacidad hay historias que pocas veces se cuentan: las de las madres que lo acompañan día a día y las de las docentes que buscan abrirle caminos dentro del aula. Sus experiencias, sus luchas y sus logros muchas veces pasan desapercibidos o son malinterpretados. Por eso, investigar lo que viven no es solo un acto académico, sino un acto de justicia. Es darles voz, hacer visibles las barreras que enfrentan sociales, emocionales, y también institucionales y empezar a romper con la exclusión y los estigmas que todavía persisten.

Escuchar de primera mano a quienes están en contacto directo con estos chicos sus familias y quienes los educan, es clave para entender qué está funcionando y qué necesita cambiar en el sistema educativo. Solo así podemos avanzar hacia una inclusión que sea real y vivida. En muchos casos, son las mujeres madres, docentes quienes sostienen, con enorme compromiso, el día a día del acompañamiento.

1.5 Objetivos

1.5.1 Objetivo general

Comprender la experiencia de una madre y una docente en relación con el apoyo familiar brindado a una estudiante con discapacidad que cursa básica primaria, y analizar cómo dicho apoyo influye en el desempeño escolar del estudiante

1.5.2 Objetivos específicos

- Identificar las redes de apoyo, estado de la salud mental y consideraciones sobre cuidado del cuidador de la madre de un niño con discapacidad que cursa el grado 2° de una institución en la ciudad de Medellín, Antioquia
- Analizar las estrategias de inclusión y evaluación y retroalimentación presentes en una docente de un niño con discapacidad que cursa básica primaria en una institución educativa en Medellín, Antioquia.

2 Metodología

Enfoque: el enfoque utilizado en la presente investigación es el cualitativo, centrado en el análisis de los significados y las experiencias de los participantes. Este enfoque se apoya en una variedad de técnicas, entre las que destacan las entrevistas en profundidad (Hernández, Fernández & Baptista, 2014).

Diseño: el presente diseño investigativo corresponde a un estudio de caso único descriptivo, un método que permite analizar en profundidad a una persona o grupo de personas, con el objetivo de comprender cómo enfrentan determinadas situaciones o problemas. Este tipo de estudio se utiliza comúnmente en etapas preliminares de investigación, con el fin de identificar con precisión qué aspectos podrían manipularse o integrarse en estudios posteriores, además, se enmarca dentro del enfoque narrativo, ya que busca rescatar las voces, experiencias y significados construidos por los participantes a lo largo del tiempo, a través de relatos y testimonios, se pretende comprender no solo los hechos, sino también cómo estos son vividos, interpretados y narrados por quienes los protagonizan.

Participantes: para el estudio se requirió la participación de una madre y una docente de un niño con discapacidad significativa que afecte 2 o más esferas de su vida, que esté cursando la primaria con mínimo 1 año de permanencia en la institución y cuya familia esté dispuesta a participar. Se descartaron los niños cuyas dificultades no afecten más de 2 esferas, que estén cursando bachillerato o se encuentren desescolarizados, con menos de 1 año de permanencia en la institución y/o cuyas familias no estuvieran dispuestas a participar.

Para el estudio no se tuvo contacto con I, pues al estar la investigadora ubicada en una ciudad diferente, se hizo muy difícil estar presente para observar su día a día, además, I, se comunica de formas distintas a la verbal, lo que significa que hacerle una entrevista no habría permitido realmente conocer quién es él ni cómo vive sus experiencias.

Para comprenderlo realmente, hubiera sido necesario pasar tiempo junto a él, observar sus formas de interactuar, sus gestos, sus rutinas, cosas que solo se perciben estando cerca, acompañándolo, por eso, se decidió tomar la voz de su madre y de su docente, quienes lo conocen profundamente y han caminado con él en su proceso.

Muestra y Muestreo: el muestreo se realizó de forma intencional teniendo en cuenta los criterios de inclusión y exclusión, no probabilístico es decir que el investigador eligió cuidadosamente a los participantes siguiendo ciertos criterios específicos en vez de seleccionarlos al azar.

Instrumento De Recolección De Información: se utilizaron las entrevistas abiertas con la docente y la madre del niño con discapacidad.

Componente ético: se abordó mediante la aplicación de un consentimiento informado, dado que el estudio no implicó un contacto directo con I, debido a la falta de acceso verbal con el niño, se garantizó que toda la información recopilada se obtuvo con la debida autorización. Asimismo, se asegura que los datos serán resguardados bajo estrictos criterios de confidencialidad, respetando la privacidad y los derechos de los involucrados.

3 Resultados

En los ojos de C (madre)

“Cuando I nació, la confirmación de lo que ya sabíamos nos golpeó con fuerza. Era real, su diagnóstico neurológico era parte de él. Aquel día, una mezcla de miedo, incertidumbre y amor nos inundó, pero algo dentro de mí me decía que no importaba cuán difícil fuera, íbamos a caminar con él, como familia, íbamos a encontrar el camino.

Los primeros años fueron como una montaña rusa. Había días llenos de esperanza, y otros en los que la incertidumbre parecía aplastarnos. Me encontré aprendiendo a ser madre de una manera diferente a como lo había imaginado, pero también descubrí fuerzas que no sabía que tenía. A lo largo de estos once años con I, no solo él ha aprendido a adaptarse al mundo, sino que yo también he aprendido a vivir de una forma más plena, más consciente de lo que realmente importa.

I, es un niño que une familias, que inspira amor y nos recuerda la importancia de apreciar cada instante junto a quienes amamos. Si alguna vez tienes la fortuna de verlo, incluso a través de una fotografía, no cabe duda de que su esencia irradia pura felicidad. Él no solo está aquí para recibir amor, sino también para enseñarnos lo que significa vivir con un corazón lleno de paz.”

Redes De Apoyo

Su mamá, siempre tan clara y decidida, sabe que Isaac no camina un sendero fácil. Pero también sabe que no está sola en este viaje. “I es el resultado de un trabajo en equipo”, dice con una serenidad que refleja todo lo que ha aprendido a lo largo de los años. “Mi familia, mis hermanas,

mis papás, mis amigos... todos son como piezas fundamentales en la vida de mi hijo.” Para ella, cada palabra de apoyo, cada gesto de cariño es una semilla que, aunque no siempre se ve de inmediato, crece en Isaac con cada día que pasa.

La red de apoyo que ha tejido a su alrededor es más que solo un grupo de personas. Es un refugio de amor, un espacio donde Isaac puede ser él mismo sin temor, porque sabe que está rodeado por aquellos que lo aceptan tal como es. “Cuando estamos en familia, el amor que le brindan a Isaac es tanto que no puedo pedir más”, comenta su mamá, con la mirada tierna de quien sabe lo que es tener una familia que se entrega por completo. Para ella, esos momentos, aunque simples, tienen una profundidad que solo una madre puede comprender.

Pero no todo fue sencillo. La realidad de que I, es diferente llegó sin previo aviso, y aunque fue un golpe de realidad, fue también un despertar para todos. La mamá de I, nunca lo vio como una barrera, sino como una oportunidad para crecer juntos. En su corazón, la idea de que su hijo necesitaba más que solo su amor y atención la llevó a buscar ayuda fuera de su círculo familiar.

“El apoyo de los profesionales, de personas con más experiencia, fue vital para saber cómo acompañarlo de la mejor manera posible”

dice, sin dejar de reconocer que, aunque su familia se esfuerza al máximo, siempre hay espacio para aprender y crecer.

I, ha tenido la suerte de tener padres dispuestos a enfrentar juntos los desafíos, y es algo que no pasa desapercibido para su mamá. “La buena comunicación que logramos en este tiempo, a pesar de lo arduo del camino, es lo que nos ha permitido estar tan unidos”, comparte.

A lo largo del tiempo, la familia de Isaac ha descubierto que su amor no tiene límites. Cada vez que C dice “gorda, acompáñame” a su mamá, le está pidiendo, en realidad, que no solo la acompañe en los momentos difíciles, sino también en los momentos de alegría. Como cuando el año pasado, I fue invitado a los cumpleaños de sus compañeros de clase. Esos gestos de apoyo, esos pequeños pasos son vitales para darle a Isaac la seguridad de que está respaldado por un ejército de amor que siempre lo guiará.

Y aunque el camino no siempre es fácil, C lo tiene claro: “entender que nuestro niño es diferente es lo que nos ha permitido abrazar la vida con él de una manera única. Y eso, para mí, es como la cereza del pastel. La comunicación y el amor en nuestra familia son la base para que I crezca con fuerza y esperanza”.

I, con todo lo que él es, sigue siendo la razón de todo este esfuerzo y este amor que lo rodea. Pero, más que nada, es el reflejo de una familia que ha decidido caminar con él, siempre, sin reservas.

Salud Mental

Cada martes C, sin falta, se presenta a la IPS, ese lugar donde las terapias se convirtieron en parte esencial de su vida. Allí encontraba un respiro, un pequeño oasis en medio del caos que habían sido los últimos años. Un día, después de su sesión, decidió quedarse para una capacitación. No era larga, apenas unos 20 o 30 minutos, pero le tocó algo profundo. Era sobre salud mental, y aunque fue breve, lo que compartieron en ese ratito le pareció increíblemente enriquecedor. "De verdad, fue un lugar que me llevó a reflexionar profundamente" decía, con la mirada aún perdida en sus pensamientos. Pensaba en cómo la salud mental algo que en otros tiempos parecía casi secundario, se había convertido en una de sus prioridades. Sabía que, para Isaac, su hijo, de 11 años, poder estar bien dependía de ella también. Cuando él llegó a su vida en 2013, todo cambió. Era un bebé, y con él llegaron emociones que ella no sabía cómo manejar. En lugar de enfrentarlas, las ignoró, las guardó, y se convenció de que la única forma de ser fuerte era mostrarse como si nada la afectara.

Pero, a medida que pasaron los años, las emociones no desaparecieron, solo se acumularon, como si en vez de lidiar con ellas, las estuviera enterrando más profundo. Y con el tiempo, se dio cuenta de algo importante: no solo estaba afectando su bienestar, sino el de su hijo. Isaac, aunque pequeño, sentía esa tensión, esas emociones no resueltas, aunque ella intentara ocultarlas.

"Ahora entiendo que la salud mental es algo que no puedo negociar, no solo por mí, sino por él," decía con firmeza. Ya no era algo que pudiera dejar de lado. Si quería que Isaac estuviera bien, ella también tenía que estarlo, y eso implicaba cuidar su mente y su cuerpo de una manera que nunca había hecho antes. Comenzó a poner más atención a lo que comía, a cómo dormía, a cómo se sentía, sin tratar de ignorar el malestar. "Es como cuando sientes que estás al borde y te das cuenta de que ya no puedes seguir así, ignorando todo," reflexionaba.

No solo cambió su forma de cuidar su cuerpo, sino también a las personas que la rodeaban. Había aprendido, con el tiempo, que no todo el mundo debía estar en su vida. "Hay personas que no caben en tu vida si su forma de vivir no te aporta lo que necesitas," decía, sabiendo que, aunque al principio se sintió culpable por alejarse de ciertos círculos, era lo mejor para ella y para Isaac.

Y fue entonces cuando los límites, algo que antes le parecía casi una agresión, comenzaron a tener un sentido completamente nuevo. En el pasado, pensaba que poner límites era algo negativo, algo

que podría crear conflicto. Pero ahora, entendía que los límites no eran una barrera, sino una forma de proteger lo que realmente importa, lo que es fundamental para su bienestar y el de su hijo. "Poner límites no es algo malo, si lo haces por amor, por ti y por los demás," pensaba mientras, finalmente, entendía lo que tanto le habían dicho en terapia.

A través de todos esos cambios, se dio cuenta de algo crucial: ser fuerte no era ignorar sus emociones ni hacer como si nada pasara. Ser fuerte era aceptar que necesitaba ayuda, que su salud mental era importante y que cuidar de sí misma no la hacía menos madre, sino que la hacía mejor madre. Y aunque el camino había sido largo, cada paso la acercaba más a esa versión de sí misma que había estado buscando sin saberlo: una mujer consciente de su bienestar, que entendió que solo desde el cuidado propio podía ofrecerle lo mejor a su hijo.

Cuidado Del cuidador

C, ha tenido muchos retos y altibajos. Desde que él nació, su vida había dado un giro que jamás imaginó. No solo era madre, sino también cuidadora, una función que le exigía mucho más de lo que a veces estaba dispuesta a dar. Cada día era una prueba de paciencia, amor, y sacrificio. Pero, a medida que pasaba el tiempo, C empezaba a sentir que se estaba perdiendo a sí misma.

En la capacitación a la que asistió, uno de los ponentes dijo algo que resonó en ella profundamente: "el cuidado del cuidador es tan importante como el cuidado del niño." Aquella frase le hizo abrir los ojos a una realidad que había estado ignorando por mucho tiempo. Se dio cuenta de que, en su afán por ser la mejor madre, había descuidado su propio bienestar físico y emocional.

"Y con la capacitación de ayer yo decía, es una realidad que tener un niño con discapacidad o que requiere apoyo especial nos exige mucho, más física y mentalmente. Entonces, nada más ayer nos hacían mucho énfasis en esto, como que es muy importante el cuidado del cuidador," mientras se veía reflejada en la imagen de una madre agotada, pero que nunca había parado a preguntarse si también se merecía descanso. Por primera vez, entendió que cuidar a I, no solo significaba darle lo mejor de ella, sino también darle lo mejor de sí misma.

A lo largo de los años, C había aprendido a estar alerta, a escuchar, a adaptarse, pero nunca había aprendido a detenerse. Ahora sabía que no podía seguir dando lo mejor de ella misma si no comenzaba a cuidar su salud emocional, sus momentos de calma. Necesitaba espacio para respirar. Si ella se derrumbaba, ¿quién cuidaría a I?

"Eso ha modificado totalmente mi vida" confesó, con los ojos brillando por una mezcla de esperanza y cansancio. "Porque creo que, de una manera muy consciente, hoy entiendo que no es

solo cuidar del bienestar de mi niño, es cuidar de mí para poder estar ahí dándole lo mejor a mi niño."

A medida que C, comenzaba a cambiar, también empezó a acercarse a otras madres, al principio fue difícil, porque siempre había llevado su dolor y sus dudas en silencio, como un peso solo suyo. Pero se dio cuenta de que, entre las otras mamás, también se encontraba un refugio. Un lugar donde sus miedos y alegrías eran comprendidos sin necesidad de explicaciones.

"Te cuento que nada más en estos días empecé a acercarme como a las otras mamás y han sido espacios muy enriquecedores," le contó a una de las mamás en una tarde tranquila, mientras T (hijo de la otra madre) jugaba a su lado. "Porque es escuchar como pares, como personas que sienten, que tienen experiencias de vida, sentimientos muy similares a lo que yo he vivido con mi niño. Entonces siento que eso ha sido muy enriquecedor."

En esos encuentros, Catalina, se dio cuenta de que no estaba sola en su lucha. Allí, en medio de esas mujeres que conocían el dolor de ver a sus hijos luchar cada día, encontraba algo vital, humanidad.

Esos momentos de conexión la ayudaron a comprender que, aunque el camino no siempre era fácil, no tenía que recorrerlo sola. Ella podía ser madre y cuidadora, pero también merecía ser mujer, ser persona. Y al aprender a cuidar de sí misma, no solo ganaba ella, sino que, sin darse cuenta, estaba mejorando la vida de I. Porque solo cuando uno se permite estar bien, puede realmente dar lo mejor a los demás.

Al final, C entendió que el amor más grande no solo se expresa en sacrificios, sino también, en la capacidad de cuidarse, de aprender a ser, a vivir y a sentir: "I no es solo mi hijo, es mi maestro y aunque el futuro siga siendo incierto, sé que, con él a mi lado, y con el amor que nos une como familia, podemos enfrentar todo lo que venga."

DOCENTE

En Los Ojos De B (docente)

"El proceso cognitivo de I, ha sido un poco lento, como tiene ecolalia tiende mucho a confundir al receptor, porque simplemente el repite y repite, y de pronto creemos, que comprendió la instrucción que le dijimos, pero en realidad la misma ecolalia lleva a crear como esa confusión. El proceso cognitivo de él estaba en desnivel con muchos de los estudiantes.

Con I, ya sabemos que no vamos a necesitar de un niño bachiller, vamos a necesitar de un chico que se afronte la cotidianidad de la vida, entonces hay que comenzar a enlazar esos contenidos básicos del colegio para las habilidades de la vida diaria.

Sobre C considero que es una madre incansable, siempre atenta y dispuesta a hacer todo lo posible por ayudar a su hijo. No había día que ella no estuviera buscando maneras de colaborar con los maestros. Su dedicación era absoluta 'profe, ¿Cómo puedo ayudar a I con esto? ¿Qué estrategia puedo usar en casa para que aprenda mejor?' preguntaba siempre, con la esperanza de recibir una respuesta que pudiera hacer la diferencia."

“El aprendizaje no solo se da en la escuela,” reflexiona B, "Es fundamental que lo que aprendemos aquí, se refuerce en casa." Si los padres no colaboran activamente, el progreso de los niños, como el de I, podía verse limitado. Pero, afortunadamente, I tenía a C, que no escatimaba esfuerzos en involucrarse.

Cada día para I y su familia era un desafío, pero también una oportunidad, a medida que las estrategias se adaptaban, Isaac comenzaba a lograr más cosas, y su familia y maestra veían el impacto positivo de su esfuerzo. Los pasos que parecía que nunca daría, comenzaron a materializarse. La dedicación constante, la comunicación, el apoyo de su familia y de la docente, fueron clave para hacer posible lo que en algún momento parecía inalcanzable.

Evaluación y Retroalimentación

Cuando tocaba el tema de los prefijos y sufijos en lengua castellana, la maestra se dio cuenta de que, si simplemente le decía a Isaac que aprendiera esas cosas, él no iba a entender. Probablemente, I preguntaría: “¿Qué es eso de los prefijos y sufijos?” y B no quería que se sintiera perdido. Así que pensó en algo que fuera más cercano a él, algo que le ayudara a visualizarlo, decidió usar un ejemplo sencillo: “I, vamos a aprender sobre los prefijos y sufijos, pero en lugar de decirte las palabras de siempre, te propongo algo vamos a peinarnos y luego, vamos a despeinarnos”. I, con su cara de curiosidad, aceptó sin saber que, en realidad, estaba aprendiendo lo que eran los prefijos y sufijos sin siquiera darse cuenta, porque cuando le decía "peinar" y luego le agregaba “des-” para decir “despeinar”, le estaba mostrando cómo se puede cambiar el significado de algo, de una forma simple y divertida. Isaac lo entendió, no porque fuera un concepto complicado, sino porque la maestra lo había hecho suyo, de una manera experiencial.

B, sabía que I no solo aprendía con palabras, sino con todo su cuerpo, así que cada vez que era hora de aprender, usaba canciones que tenían un ritmo pegajoso, los niños se movían, estiraban las manos, saltaban al ritmo de la música, y aunque parecía solo un momento de diversión, en realidad, estaba ayudando a Isaac a activar su cerebro de una forma diferente.

La maestra también usaba dibujos, pictogramas, ya que sabía que a veces, las palabras no bastaban, y que Isaac necesitaba algo más visual para entender mejor. Al principio, los pictogramas eran solo imágenes, pero luego, poco a poco, empezaron a acompañarse de palabras, de explicaciones que ayudaban a Isaac a asociar lo que veía con lo que escuchaba. Así, poco a poco, las letras y los sonidos comenzaron a tener más sentido para él.

Lo que B, también descubrió fue que, al darle instrucciones más simples y directas, I podía concentrarse mejor y no se sentía perdido, ya no era un mar de palabras que no entendía; era algo comprensible, algo que podía seguir paso a paso.

Y con el tiempo, Isaac comenzó a sorprender a la maestra, cada vez se concentraba más en las tareas, su atención se alargaba, y su capacidad para aprender.

Estrategias De Inclusión

I no recorre este camino en soledad. B como su docente, ha sido una parte fundamental de su proceso, compartiendo la convicción de que la enseñanza no debía ser rígida ni estática. “Cada niño es diferente, y tenemos que ser innovadores y recursivos”, expresaba B, aludiendo a la importancia de adaptar las estrategias a las necesidades específicas de I. Aunque las respuestas no siempre eran inmediatas, en el aula, la docente estaba dispuesta a explorar nuevas formas con paciencia y dedicación. Enseñarle a I se convirtió en un ejercicio constante de creatividad.

B, compartió una reflexión profunda: “Nunca estamos preparados para nada, o al menos no de la manera que creemos. Así como no estamos completamente listos para ser padres, tampoco lo estamos al recibir a un estudiante. Con I, sentí eso en cada fibra de mi ser. Ya había acompañado a otros niños, pero él trajo consigo algo que nos obligó a mirar todo desde otra perspectiva”.

Desde el principio, se entendió que no se trataba de ofrecerle menos contenido ni de simplificarlo de manera superficial. La barrera no era el qué, sino el cómo, la pregunta era cómo transmitir el conocimiento de manera que él pudiera comprenderlo y asimilarlo. A veces se pensaba que bastaba con hacerlo más fácil, pero pronto se descubrió que lo que I realmente necesitaba era un tipo diferente de apoyo, tal vez era cuestión de avanzar a un ritmo distinto, de ofrecer instrucciones más claras, o de incorporar herramientas visuales que facilitaran la comprensión.

Al inicio, la sensación predominante entre los docentes era la de no estar preparados, de no tener las herramientas adecuadas para acompañarlo como se debía. Surgían dudas, como: “¿Seré capaz de apoyarlo en su proceso?”. Había jornadas en las que las dificultades parecían tantas que se dudaba del progreso, sin embargo, una fuerza interior los impulsaba a no rendirse, a seguir buscando, porque I lo merecía.

Con el tiempo, comprendieron -familia y escuela- que el verdadero reto no era únicamente I, sino ellos mismos, la barrera más grande residía en sus propias creencias. Como adultos, muchas veces se tiende a subestimar a los niños, a pensar que sus limitaciones los definen, pero cuando se les brinda la oportunidad y el acompañamiento adecuado, los resultados pueden ser sorprendentes.

Así, se hizo evidente que el desafío no era qué enseñar, sino cómo hacerlo. I no aprendía como los demás, pero eso no lo hacía menos capaz, este descubrimiento también impactó a sus compañeros de aula, quienes comenzaron a comprender que todos aprendemos de formas distintas, algunos lo hacen escuchando, otros viendo, otros tocando o moviéndose. I, por ejemplo, necesitaba apoyos visuales y materiales concretos, lo más significativo fue observar cómo los demás niños aprendieron a valorar las diferencias y a entender que todos tienen la misma capacidad de aprender, aunque cada uno lo haga a su manera.

El cambio también se reflejó en las familias, ya que, al principio, los docentes temían que los padres esperaran resultados rápidos. Sin embargo, con el tiempo, vieron que lo que más valoraban era el acompañamiento respetuoso y constante, comprendieron que I, avanzaría a su ritmo, y que lo importante no era la velocidad, sino la calidad del proceso

I, enseñó muchas cosas a quienes lo rodeaban, les mostró que las barreras no son muros infranqueables, sino invitaciones a buscar nuevos caminos. Un logro pequeño, como trasladar un objeto de un recipiente a otro, se convirtió en una conquista monumental, aunque parecía imposible al inicio, cuando lo consiguió, la emoción fue inmensa, esos pequeños gestos representaban esfuerzo, superación y el trabajo colectivo que sostenía su aprendizaje.

Finalmente, el mayor aprendizaje fue reconocer que las verdaderas barreras no están en los niños, sino en quienes los acompañan, están en la forma en que se enfrentan sus diferencias, cuando se enseña con amor, respeto y sensibilidad, esas barreras desaparecen. I no solo aprendió a su manera; también enseñó a todos a ser mejores, más humanos, y a ver el aprendizaje como un camino único para cada persona, les recordó que todos, en su propio tiempo y a su manera, son capaces de aprender.

4 Discusión

Se hace pertinente cuestionar si la familia de I, se ajusta al patrón que comentan Rodríguez, Tartús y Omar (2022), pues en un primer momento C, parece asumir de manera individual la carga del cuidado, lo que podría sugerir una distribución de responsabilidades, la cual es un indicador de disfuncionalidad, sin embargo, ella misma subraya la relevancia de su familia ampliada como pilares fundamentales de apoyo. Se puede considerar que se trata de una familia que transita desde una disfuncionalidad inicial hacia una funcionalidad en proceso, pues está en el camino de entender las redes de apoyo. En lo que respecta al rol del padre, su presencia no se manifiesta como un actor activo en la narrativa, lo que sugiere una posible ausencia o una baja implicación tanto emocional como práctica. Esta omisión puede ser de gran relevancia, dado que en numerosas familias con un hijo que presenta discapacidad, la carga del cuidado recae predominantemente en la madre, lo que contribuye a una sobrecarga tanto física como emocional, situación que ha sido ampliamente documentada (Izaguirre-Bordelois et al., 2021).

La experiencia de C, puede ser interpretada como un claro ejemplo de resiliencia ante la llegada inesperada del diagnóstico una etapa comúnmente asociada al duelo (García, 2020), ella no se queda atrapada en el sufrimiento, sino que reconfigura su narrativa mediante el crecimiento personal y familiar. Esta resiliencia se encuentra en consonancia con lo propuesto por Rodríguez, Alvarado y Moreno (2007), quienes argumentan que las familias que adquieren conocimientos sobre la discapacidad logran establecer relaciones más funcionales con su entorno, C no solo acepta el diagnóstico, sino que también adopta una comprensión activa de lo que significa vivir con un hijo que tiene discapacidad. Este proceso de resignificación resulta fundamental para transformar el dolor inicial en una herramienta de desarrollo personal y comunitario. Como señala García (2020), esta experiencia puede convertirse en una fuente de fortaleza familiar, C y su familia constituyen un paradigma de transformación progresiva: de la soledad a la cooperación; de la negación a la aceptación; del agotamiento silencioso al cuidado consciente, esta evolución se lleva a cabo gracias a la edificación de redes de apoyo informales, como la familia ampliada, y al fomento de una resiliencia fundamentada en el conocimiento, la reflexión y la reorganización emocional. No obstante, es importante que el análisis no idealice esta transformación: el proceso fue extenso. Inicialmente, C negó sus emociones, priorizando una imagen de fortaleza, lo que es común entre

los cuidadores primarios que enfrentan diagnósticos severos (Mayo et al., 2012; Olsson y Hwang, 2001).

Salud mental: desde la perspectiva de la salud familiar, el nacimiento de un hijo con discapacidad intelectual constituye un proceso crítico fuera de lo común que altera de manera profunda la dinámica del hogar. En el caso de C, madre de I, esta experiencia señala un momento decisivo que examina los recursos emocionales, cognitivos y adaptativos de la familia. Según lo indicado por Madrigal (2007), la manera en que la familia ve y enfrenta la discapacidad juega un papel crucial en el desarrollo del niño, lo cual es claramente evidente en el caso en cuestión: la percepción inicial de Catalina estuvo marcada por la negación emocional, un esfuerzo por mantener una imagen de fortaleza que, aunque le permitió manejar la rutina del cuidado, también restringió la expresión genuina de sus emociones y necesidades.

En consonancia con lo que mencionan Mayo et al. (2012) y Olsson y Hwang (2001), el impacto del diagnóstico sobre familias de niños con discapacidad intelectual puede perjudicar el ambiente familiar, aumentar los niveles de estrés y originar síntomas de depresión. C, no se encuentra ajena a esta situación: su agotamiento emocional, su dificultad para identificar y expresar su sufrimiento, y la carga constante que conlleva ser la cuidadora principal, se alinea con los hallazgos de Izaguirre-Bordelois et al. (2021) sobre el nivel de desgaste que atraviesan estos cuidadores, el hecho de que C haya priorizado durante años las necesidades de su hijo sobre las suyas es una manifestación concreta de este fenómeno.

Cuidado del cuidador: según Cabrera-Vélez (2023), las capacidades ejecutivas se ven fuertemente comprometidas en situaciones de alta carga emocional y cognitiva, como es el caso del cuidado de una persona con discapacidad. En el ejemplo de C, es evidente que su capacidad ejecutiva se pone a prueba constantemente por las necesidades del cuidado: tiene que adaptarse, mantenerse atenta, estructurar rutinas y tomar decisiones complicadas relacionadas con el bienestar de su hijo.

No obstante, esta demanda constante le ha comenzado a afectar en el plano emocional, el relato indica que C cuenta con características de gran responsabilidad, empatía y resiliencia, pero también muestra tendencias a la autoexigencia, estas cualidades impactan su manera de percibir las demandas de su entorno: más que considerar el cuidado como una labor, lo vive como una misión personal, lo que la ha llevado a descuidar su propio bienestar, algo que es habitual en cuidadores que presentan altos niveles de compromiso y sensibilidad emocional. Este fenómeno también debe

ser examinado desde la perspectiva de género: según Betancourt y Esquivel (2022), las mujeres suelen ser las principales cuidadoras de personas con discapacidad, lo que revela patrones estructurales de género en la asignación de tareas de cuidado. En el caso de C, esta realidad se muestra de manera clara: después de la ruptura de su relación, ha sido ella en su papel de madre biológica quien ha tomado la custodia y el rol principal en el cuidado de I. Esto coincide con lo señalado por Ganong y Coleman (2004), quienes mencionan que, tras una separación conyugal, comúnmente son las madres biológicas las que mantienen la custodia y asumen las responsabilidades de cuidado.

La declaración de Betancourt y Esquivel en 2022, junto con las ideas de Ganong y Coleman en 2004, identifica una tendencia social en la que la responsabilidad del cuidado, sobre todo en situaciones de discapacidad o después de la separación de una pareja, recae predominantemente en las mujeres, especialmente en las madres. Este fenómeno se inserta dentro de un esquema de género clásico, donde se considera que las mujeres son las que naturalmente deben cuidar.

Comunicación escuela-familia: C, la madre, es un claro ejemplo de dedicación familiar inquebrantable, ella hace parte fundamental del apoyo emocional y educativo que estos niños requieren para progresar, B, por su parte, encarna en este caso, la función esencial de los profesores empáticos, creativos y flexibles, capaces de responder con ingenio y sensibilidad a las necesidades de su alumnado.

Lo mencionado por B con relación a la interacción entre el hogar y la institución educativa se conecta directamente con las ideas planteadas por Betancourt y Esquivel en 2022, quienes también subrayan la importancia fundamental de la familia en el crecimiento holístico de los infantes, en especial aquellos que presentan discapacidades múltiples. La docente enfatiza que una comunicación efectiva, comprensiva y continua con la familia de I no solo ayudó a crear una red de apoyo sólida, sino que también facilitó la sincronización de esfuerzos entre el hogar y la escuela. Esto coincide con lo que Betancourt y Esquivel destacan al considerar a la familia como el primer pilar educativo: cuando hay una relación colaborativa entre la familia y la escuela, se incrementan las oportunidades para una intervención efectiva, se reducen las tensiones y se forjan ambientes más inclusivos que respetan el ritmo de cada niño, en este contexto, la vivencia compartida por B refleja de manera práctica lo que los autores sugieren desde una perspectiva teórica.

Evaluación y retroalimentación: la narración de B proporciona una perspectiva profunda sobre cómo se implementa una educación inclusiva que se fundamenta en principios

constructivistas y se adapta a la diversidad del alumnado. Por un lado, la narración ilustra el enfoque socio constructivista de Vygotsky, al considerar que el aprendizaje sucede en un entorno social influenciado por la interacción con los demás (Vygotsky, 1978). B desempeña el papel de guía, apoyando a I desde su área de desarrollo actual hacia su zona de desarrollo más cercana, esto se evidencia en cómo modifica sus métodos de enseñanza y evaluación, no con el objetivo de disminuir las expectativas, sino para promover un acceso significativo al conocimiento. Asimismo, se observa la influencia de Ausubel (1963) quien destaca la relevancia de los aprendizajes significativos. B comienza a partir de los conocimientos previos, intereses y características particulares de Isaac, lo que le permite crear experiencias que son no solo comprensibles, sino también significativas para él.

La labor de B también se ajusta a los principios del Diseño Universal para el Aprendizaje (DUA), ya que busca eliminar obstáculos para el aprendizaje desde la misma fase de planificación del proceso educativo, emplea distintos modos de representación, expresión y participación, lo que permite que Isaac participe de manera activa, a su propio ritmo y de acuerdo con sus habilidades, sin ser marginado ni sometido a una atención diferenciada por separado.

Desde la óptica de la educación inclusiva, la narración revela un cambio en la forma de abordar la educación: no se trata de realizar ajustes para "adaptar" a un estudiante con necesidades específicas, sino de crear un entorno donde todos tengan la oportunidad de aprender equitativamente. Según el Centro Nacional de Recursos para la Educación Inclusiva (2002), esto implica reconocer la diversidad y asegurar un currículo flexible, algo que B logra de manera clara y continua. En este marco, el aporte de Guaña, Luna y Chimborazo (2023) cobra especial importancia, ya que enfatizan la imperiosa necesidad de aplicar estrategias de aprendizaje individualizadas, la maestra B no sigue un modelo uniforme, sino que se da cuenta de que cada alumno aprende de manera única. Su enfoque refleja esta concepción, demostrando que personalizar no significa individualismo, sino una pedagogía que tiene en cuenta las diferencias y promueve el aprendizaje en conjunto y colaborativo.

Estrategias para crear ambientes Inclusivos en la Escuela: La maestra de educación diferencial (tutora) de Isaac ha funcionado como enlace entre el equipo terapéutico y los profesores de la clase regular, ella modifica materiales, apoya durante las lecciones y ofrece métodos accesibles para facilitar que I participe activamente en el aula general. Por su parte, la institución

educativa ha mostrado disposición y dedicación hacia la inclusión, ajustando sus métodos pedagógicos y fomentando un ambiente de respeto y colaboración.

En la experiencia de la profesora B se relaciona claramente con lo señalado por Bermúdez y Antela en el año 2020, ya que ambas evidencias subrayan la relevancia de la actitud del docente y su compromiso personal en la aplicación de estrategias inclusivas en el aula. B, en su rol como educadora especial en una institución que utiliza metodologías inclusivas, muestra precisamente esa actitud positiva para actuar que mencionan Bermúdez y Antela. Esto lo logra mediante la utilización continua de apoyos visuales, pictogramas, materiales físicos y estrategias que se adaptan al progreso del alumno, este método no solo atiende a necesidades que han sido diagnosticadas, sino que también amplía el principio de inclusión a todos los alumnos, esto refuerza la idea de que una disposición favorable hacia la diversidad en la educación se traduce en prácticas pedagógicas efectivas y flexibles. La historia de la madre pone en el centro un aspecto a menudo olvidado: el cuidado de quien cuida. C, su madre, ha comprendido que su estabilidad emocional no es secundaria, sino esencial para acompañar con amor, paciencia y fortaleza. Este enfoque humaniza aún más el proceso, recordándonos que detrás de cada niño con discapacidad hay una familia que también necesita ser vista, escuchada y sostenida.

I ha enseñado a su madre y docente que la inclusión no es simplemente integrar a alguien diferente en un sistema, sino adaptar ese sistema para que todos puedan florecer. Su desarrollo ha sido posible gracias a una red de apoyo comprometida, que comprende que criar y educar a un niño con discapacidad es una labor colectiva. Familiares, docentes, terapeutas y amigos han trabajado como un equipo, demostrando que la solidaridad y el trabajo conjunto son claves para el bienestar de los niños con necesidades especiales.

Desde el ámbito escolar, la experiencia de Isaac ha sido igualmente transformadora. No solo para él, sino también para sus maestros y compañeros, quienes han aprendido a valorar la diversidad, a practicar la empatía y a derribar barreras desde la creatividad pedagógica y la sensibilidad humana. I ha demostrado que todos pueden aprender, solo que cada uno lo hace a su propio ritmo y manera. En suma, I no es únicamente un niño que requiere apoyos especiales. Es un símbolo de resiliencia, de amor activo y de esperanza. Su vida nos invita a mirar con otros ojos, a actuar con más conciencia y a construir una sociedad donde la inclusión no sea una excepción, sino una práctica cotidiana. Su historia nos recuerda que lo verdaderamente esencial no está en lo que falta, sino en lo que somos capaces de construir juntos.

Referencias

- Betancourt, P., & Esquivel, G. (2022). Percepciones sobre el rol educativo de las familias de estudiantes con discapacidad. *Revista Chakiñan de Ciencias Sociales y Humanidades*, (16), 68-82.
- Delgado-González, O., Palacio-Sheryz, M., Díaz-Reyes, E., Osaría-Quintana, R. M., & Forment-Poutou, S. (2020). Salud familiar en niños con discapacidad intelectual. *Revista Información Científica*, 99(1), 30-37.
- Mendoza-Ramírez, M., Palacio-Sherry, M., Correa-Burgal, J., & Rodríguez-Barallobre, L. (2023). Repercusión de la discapacidad intelectual en el funcionamiento familiar. *Revista Información Científica*, 102.
- Manjarrés-Carrizalez, D., & Hederich-Martínez, C. (2020). Permanencias y transformaciones de los estilos parentales en la crianza de personas con discapacidad. *CES Psicología*, 13(2), 61-84.
- García, C. D. O. (2020). Experiencias de familias en relación con su participación en la educación inclusiva de niños y niñas con discapacidad. *Uni-pluriversidad*, 20(2), 1-20.
- Guaña, E. L. I., Luna, W. M. E., & Chimborazo, M. C. O. (2023). Estrategias de aprendizaje para niños con discapacidad múltiple. *Polo del Conocimiento: Revista científico-profesional*, 8(10), 759-769.
- García-Morán, G. A., García-Campos, M. D. L., Beltrán-Campos, V., & Patiño-López, M. E. (2022). Características del cuidador familiar del niño con discapacidad intelectual: Revisión integradora. *Sanus*, 7.
- Delgado-González, O., Palacio-Sheryz, M., Díaz-Reyes, E., Osaría-Quintana, R. M., & Forment-Poutou, S. (2020). Salud familiar en niños con discapacidad intelectual. *Revista Información Científica*, 99(1), 30-37.
- Mendoza-Ramírez, M., Palacio-Sherry, M., Correa-Burgal, J., & Rodríguez-Barallobre, L. (2023). Repercusión de la discapacidad intelectual en el funcionamiento familiar. *Revista Información Científica*, 102.
- Betancourt, P., & Esquivel, G. (2022). Percepciones sobre el rol educativo de las familias de estudiantes con discapacidad. *Revista Chakiñan de Ciencias Sociales y Humanidades*, (16), 68-82.

- Bermúdez, M. M., & Antola, I. N. (2020). Actitudes de los maestros ante la inclusión de alumnos con discapacidad. *Ciencias Psicológicas*, 14(1).
- Izaguirre-Bordelois, M., Adum-Lípari, M. N., & German-Cordero, B. G. (2021). Agotamiento psicológico en cuidadores de personas con discapacidad. *Medisan*, 25(6), 1309-1323.
- Marulanda, E., & Aldana, J. C. (2024). Prácticas pedagógicas, conocimientos y condiciones institucionales en las que laboran docentes colombianos. Un estudio sobre educación inclusiva y discapacidad. *Psicología desde el Caribe*, 41(3).
- Buitrago Bejarano, D. C. (2024). Evaluación psicopedagógica de los roles y las experiencias docentes en las prácticas educativas inclusivas colombianas. *Páginas de Educación*, 17(2).
- Centro Nacional de Recursos para la Educación Inclusiva. (2002). *Educación inclusiva: Principios y orientaciones*.
- Hernández, R., Fernández, C., & Baptista, P. (2014). *Metodología de la investigación* (Vol. 6, pp. 102-256). México.
- I., & Esquivel, S. (2022). *Cuidados y discapacidad: Perspectivas sociales y de género*. Editorial Académica Española.
- Belmar, V., & González, V. (2013). Adaptación y validación Parenting Styles and Dimensions Questionnaire (PSDQ)(cuestionario de dimensiones y estilos de crianza) de Robinson Cols.:(1995), en padres/madres de niños/as que cursan el nivel preescolar y básico en un grupo de establecimientos municipales de la ciudad de Chillán.
- Gargiulo, R. M. (2006). *Special education in contemporary society: An introduction to exceptionality* (2.^a ed.). Thomson Wadsworth.
- Nuñez, B. (2007). *Familia y discapacidad: de la vida cotidiana a la teoría*.
- Bravo, M., Pérez, J., & Gómez, L. (2019). Niveles de estrés en cuidadores informales de niños con discapacidad. *Revista Científica de Psicología*, 15(2), 45-58.
- Lostanau, J. P. (2017). Factores sociales en la integración de personas con discapacidad. *Revista de Estudios Sociales*, 15(3), 45-60
- Madrigal Muñoz, A. (2007). Familias ante la parálisis cerebral. *Psychosocial Intervention*, 16(1), 55-68.
- Parra Ortiz, J. M. (2004). Participación de los padres y de la sociedad circundante en las instituciones educativas. *Tendencias pedagógicas*, 9, 165-188.

- Betancourt, P., & Esquivel, G. (2022). Percepciones sobre el rol educativo de las familias de estudiantes con discapacidad. *Revista Chakiñan de Ciencias Sociales y Humanidades*, (16), 68-82.
- Mendoza-Ramírez, M., Palacio-Sherry, M., Correa-Burgal, J., & Rodríguez-Barallobre, L. (2023). Repercusión de la discapacidad intelectual en el funcionamiento familiar. *Revista Información Científica*, 102.
- Delgado-González, O., Palacio-Sheryz, M., Díaz-Reyes, E., Osaría-Quintana, R. M., & Forment-Poutou, S. (2020). Salud familiar en niños con discapacidad intelectual. *Revista Información Científica*, 99(1), 30-37.
- Oliver, M. (2008). Políticas sociales y discapacidad: algunas consideraciones teóricas. *Superar las barreras de la discapacidad: 18 años de Disability and Society*, 19-33.
- Naciones Unidas. (2006). *Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad*. Adoptada por la Asamblea General el 13 de diciembre de 2006. Ratificada en Colombia mediante Ley 1346, 2009.
- República de Colombia. (2017). Decreto 1421 de 2017.
- República de Colombia. (1997). Ley 361 de 1997: Por la cual se establecen mecanismos de integración social de las personas con limitación y se dictan otras disposiciones
- República de Colombia. (2002). Ley 762 de 2002: Por medio de la cual se aprueba la “Convención Interamericana para la Eliminación de todas las Formas de Discriminación contra las Personas con Discapacidad”
- República de Colombia. (2009). Ley 1346 de 2009: Por medio de la cual se aprueba la “Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad”.
- República de Colombia. (2007). Ley 1145 de 2007: Por medio de la cual se organiza el Sistema Nacional de Discapacidad y se dictan otras disposiciones.
- República de Colombia. (2019). Ley 1996 de 2019: Por medio de la cual se establece el régimen para el ejercicio de la capacidad legal de las personas con discapacidad mayores de edad.
- República de Colombia. (2006). Ley 1098 de 2006: Por medio de la cual se expide el Código de la Infancia y la Adolescencia.
- República de Colombia. (2017). Decreto 2011 de 2017: Reglamentario Único del Sector de Función Pública, en lo relacionado con el porcentaje de vinculación laboral de personas con discapacidad en el sector público.

- República de Colombia. (2017). Decreto 2177 de 2017: Por el cual se integra el Consejo para la Inclusión de la Discapacidad y se dictan disposiciones relacionadas con su funcionamiento.
- República de Colombia. (2018). Decreto 392 de 2018: Por el cual se reglamentan los numerales 1 y 8 del artículo 13 de la Ley 1618 de 2013, sobre incentivos en procesos de contratación en favor de personas con discapacidad.
- López, B. G. (2015). La evaluación de programas de Educación Familiar en España. In *El poder de la familia en la educación* (pp. 187-213).
- Rodríguez Díaz, M. C., Alvarado García, A., & Moreno Fergusson, M. E. (2007). Construcción participativa de un modelo socioecológico de inclusión social para personas en situación de discapacidad. *Acta colombiana de psicología*, 10(2), 181-189.
- El rol de las familias de estudiantes con discapacidad. (2020, 4 de noviembre). Fundación Saldarriaga Concha.
- Summers, J. A., Hoffman, L., Marquis, J., Turnbull, A., Poston, D., & Nelson, L. L. (2005). Measuring the quality of family—professional partnerships in special education services. *Exceptional children*, 72(1), 65-81.
- Scorgie, K., Wilgosh, L., & McDonald, L. (1998). Stress and coping in families of children with disabilities: An examination of recent literature. *Developmental disabilities bulletin*.
- Núñez, B. (2003). La familia con un hijo con discapacidad: sus conflictos vinculares. *Arch Argent Pediatr*, 101(2), 133-142.
- Organización Mundial de la Salud (OMS). (2023). Discapacidad y salud.
- Hernández-Sampieri, R., Fernández-Collado, C., & Baptista-Lucio, P. (2014). Selección de la muestra. *Metodología de la Investigación*, 6(1), 170-191.
- Izaguirre-Bordelois, M., Adum-Lípari, M. N., & German-Cordero, B. G. (2021). Agotamiento psicológico en cuidadores de personas con discapacidad. *Medisan*, 25(6), 1309-1323.
- Olsson MB, Hwang CP. Depresión en madres y padres de niños con discapacidad intelectual. *J Intellect Disabil Res*. 2001
- Casado, D. (1995). *Ante la discapacidad: Glosas iberoamericanas*. Editorial Lumen.
- Orcasitas, J. R. (1995). Formación de los profesionales de la educación en el ámbito familiar. *Familia e intervención en las necesidades especiales*, 287-308.

- Madrigal Muñoz, A. (2007). Familias ante la parálisis cerebral. *Psychosocial Intervention*, 16(1), 55-68.
- Cabrera Velez, M. M. (2023). Calidad de vida y funcionamiento ejecutivo en cuidadores primarios de niños y adolescentes con discapacidad.
- Ganong, LH, y Coleman, M. (2004). Relaciones en familias ensambladas: Desarrollo, dinámica e intervenciones .
- Vygotsky, L. S., & Cole, M. (1978). *Mind in society: Development of higher psychological processes*. Harvard university press.
- Centro Nacional de Recursos para la Educación Inclusiva. (2002). *Educación Inclusiva: Principios y orientaciones*.
- Bermúdez, M. M., & Antola, I. N. (2020). Actitudes de los maestros ante la inclusión de alumnos con discapacidad. *Ciencias Psicológicas*, 14(1).
- Rodríguez, D. M., Alvarado, G. A. & Moreno, F. M. (2007). Construcción participativa de un modelo socioecológico de inclusión social para personas en situación de discapacidad. *Acta Colombiana de Psicología*, 10(2), 181-187

6 Anexos

Anexo 1. Formato Consentimiento Informado

CONSENTIMIENTO INFORMADO PARA PARTICIPAR DE LA INVESTIGACIÓN

Investigadora: Ibeth Carolina Rueda Guerrero

Asesora trabajo de grado: María Isabel Díaz Pérez

INTRODUCCIÓN

Esta es una investigación en la cual solo participa quien lo decide libremente. Usted tiene el derecho de conocer los pasos de la investigación para poder decidir si participa o no del mismo. Por eso, la información que aquí se le presente le sirve para informarse sobre el proyecto, y entonces dar o no su consentimiento para participar de la investigación.

Se le está pidiendo su participación en el proyecto, como _____ (docente/madre)

Queremos aprender sobre las experiencias de una madre y docente de un estudiante con discapacidad. Para ello, tendremos entrevistas en la modalidad de conversación con la madre y docente de un estudiante con discapacidad.

Tenga en cuenta que para poder participar en esta investigación, que requiere el presente consentimiento informado; y que, además, puede usted renunciar a seguir en el proceso en el momento que así, libremente, lo decida.

MOMENTOS DE PARTICIPACIÓN

En concreto, usted puede participar en una entrevista en la cual se le va a preguntar por diversos aspectos de la inclusión educativa.

Con toda libertad, puede decidir su retiro en algún momento, esto no implica ninguna sanción.

PRIVACIDAD

Para efectos de la posterior publicación que se hará al final de la investigación, su participación es siempre ANÓNIMA, y en el análisis se utilizarán códigos fijos durante toda la investigación. Las entrevistas se grabarán y serán escuchadas posteriormente por la estudiante y su asesora.

Los datos dados por usted serán preservados por la investigadora principal de la misma, Ibeth Rueda, estudiante de la maestría en psicopedagogía y María Isabel Díaz Pérez, docente de la Universidad Pontificia Bolivariana y nunca serán revelados.

RIESGOS

Se considera como una investigación de Riesgo Mínimo porque es un estudio en el que se emplea el registro de datos a través de una entrevista (conversación), que no causan daño a su salud física o mental. En el caso particular de que la participación en la entrevista llegue a movilizar emociones o sentimientos en usted, siéntase con total derecho a suspender y buscar ayuda en el investigador principal, o en la asesora, quienes con gusto tomarán la mejor decisión en la situación. Sin embargo, vale aclarar que por tratarse de una investigación de riesgo mínimo no es habitual que se presente este tipo de situaciones.

DEVOLUCIÓN DE LA INFORMACIÓN

En el proyecto de investigación se tiene presupuestado que al final de la misma se podrá compartir el documento final para su lectura.

COSTOS

A usted no se le pagará por participar en este estudio; tampoco se realizará ningún cobro relacionado con la entrevista.

Si tiene alguna duda en relación a este estudio puede contactar a:

María Isabel Díaz Pérez, 3214474330, mariai.diazp@upb.edu.co

Mi firma indica que he decidido participar en este estudio.

He leído y comprendido la información que se me ha brindado.

Entiendo que se me dará una copia firmada y fechada de este consentimiento.

Declaro que los datos que entrego pueden ser reusados para futuras investigaciones con el mismo carácter anónimo.

Firma

Nombre:

Rol en la investigación:

Cédula:

Firma

Nombre:

Rol en la investigación:

Cédula:

Firma

Nombre:

Rol en la investigación:

Cédula: