

UNIVERSIDAD IBEROAMERICANA

Estudios con Reconocimiento de Validez Oficial por Decreto Presidencial del 3 de abril de 1981



LA FAMILIA Y LA EDUCACIÓN: EMOCIONES, PERCEPCIONES Y PRÁCTICAS CON RELACIÓN A LA DISCAPACIDAD INTELECTUAL.

TESIS

Que para obtener el grado de

MAESTRA EN INVESTIGACIÓN Y DESARROLLO DE LA EDUCACIÓN

Presenta

LILIANA ANTONIO AZUARA

Director: Dr. Manuel López Pereyra

Ciudad de México

2019

Agradecimientos

A todos los niños y niñas con discapacidad con los cuales he trabajado, ya que me han enseñado las verdaderas razones para luchar por un mundo inclusivo.

A las familias que prestaron su voz para esta investigación, que abrieron su corazón y nos compartieron un poco de todo lo que han vivido. Externo mi profundo reconocimiento y admiración a cada uno de ellos. Espero que aquellos que lean esta tesis logren conocer y comprender el maravilloso trabajo que realizan.

A Uriel, por tomarme de la mano y nunca soltarme. Gracias por todo el apoyo y por toda la paciencia. Por realmente estar conmigo en las buenas y en las malas. Por siempre creer en mí y darle mucha felicidad a mi vida.

A mi madre, por tu apoyo incondicional desde siempre, por enseñarme con tu ejemplo lo que es la fortaleza y la bondad. Por tu amor a la docencia y a la infancia.

A mi hermana y a mis sobrinas, por siempre estar conmigo y regalarme momentos de felicidad. Por dejarme crecer a su lado y aprender juntas.

A mis Amigas, Ana, Anggie, Itzel y Jaz, por acompañarme en este proceso, por todas las risas y todos los consejos.

Al departamento de Educación de la Universidad Iberoamericana, por todas las facilidades. A Manuel López, Raúl Romero, Hilda Patiño y María Padilla por todo el apoyo.

A la sección 36 del SNTE y a SEIEM, por permitirme dedicarme en tiempo completo a este proyecto, para aprovechar cada uno de los aprendizajes en beneficio de la educación y la inclusión.

Índice

Acrónimos	6
Introducción	7
Capítulo 1. Problema de investigación	12
1.1. Problema de investigación	12
1.2. Justificación	25
1.2.1. Preguntas de Investigación.....	28
1.2.2. Objetivos de investigación.....	29
Capítulo 2. Experiencias familiares con relación a la discapacidad intelectual	30
2.1. El modelo ecológico de Bronfenbrenner	30
2.1.1. La discapacidad dentro del marco ecológico.....	34
2.2. La familia ante la discapacidad: emociones, percepciones y prácticas	37
2.2.1. Proceso emocional de las familias ante la discapacidad.....	37
2.2.2. Percepciones relacionadas con la discapacidad.....	43
2.2.3. Prácticas relacionadas con la educación de un niño con discapacidad.....	48
Capítulo 3. Concepciones acerca de la discapacidad	50
3.1. Discapacidad: modelo social e inclusión	50
3.1.1. Inclusión educativa.....	54
3.2. Discapacidad intelectual	58
3.3. Autismo	62
Capítulo 4. Marco contextual: discapacidad en México	65
4.1. Normatividad mexicana con relación a la discapacidad	65
4.2. Modalidades educativas que atienden a las personas discapacidad	69
Capítulo 5. Metodología de investigación	73
5.1. Estrategia metodológica	78
5.2. Diseño de investigación	80
5.2.1. Técnicas e instrumentos utilizados.....	82
5.3. Consideraciones de la investigación	85
5.3.1. Consideraciones éticas.....	86
5.4. Sujetos	88
Capítulo 6. Experiencias familiares	90
Caracterización de las familias	91
Caso: 1. Familia Álvarez.....	91
Caso: 2. Familia Bautista.....	93
Caso: 3. Familia Castañeda.....	95
Caso: 4. Familia Durán.....	97
Caso: 5. Familia Escobar.....	98
Caracterización de las familias. Reflexiones preliminares	101

6.1. Proceso emocional de los familiares ante la discapacidad.....	103
6.2. Percepciones relacionadas con la discapacidad.	118
6.2.1. Percepciones en las interacciones entre la familia y demás agentes educativos.	123
6.3. Prácticas educativas.	130
6.3.1. Interacciones en las prácticas educativas.	132
Capítulo 7. Conclusiones.	140
7.1. Conclusiones específicas.....	141
7.1.1. Proceso emocional de los familiares ante la discapacidad.	142
7.1.2. Percepciones relacionadas con la discapacidad.	145
7.1.3. Prácticas educativas.	148
7.2. Conclusiones generales.	150
7.2.1. Recomendaciones para estudios posteriores	153
Anexos	154
Anexo 1.....	154
Anexo 2.....	156
Referencias	157

Índice de tablas

<i>Tabla 1. La discapacidad desde el modelo ecológico.....</i>	<i>36</i>
<i>Tabla 2. Diseño de investigación.....</i>	<i>81</i>
<i>Tabla 3. Dimensiones de investigación.....</i>	<i>83</i>
<i>Tabla 4. Ejes temáticos para la elaboración de la entrevista semiestructurada.....</i>	<i>84</i>
<i>Tabla 5. Caracterización de las familias.....</i>	<i>88</i>
<i>Tabla 6. Distribución de la presentación de los resultados.....</i>	<i>90</i>
<i>Tabla 7. Interacción de las personas que rodean al niño con discapacidad.....</i>	<i>102</i>

Acrónimos

AAID: American Association on Intellectual and Developmental Disabilities

AAMR: American Association on Mental Retardation

CAM: Centro de Atención Múltiple

CIF: Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud

DSM-V: Manual Diagnóstico y Estadístico de Trastornos Mentales, quinta edición

MASEE: Modelo de Atención de los Servicios de Educación Regular

OMS: Organización Mundial de la Salud

ONU: Organización de las Naciones Unidas

SEP: Secretaría de Educación Pública

UNESCO: Organización de las Naciones Unidas para la Educación, la Ciencia y la Cultura

USAER: Unidad de Servicios de Apoyo para la Educación Regular

Introducción.

Las investigaciones actuales argumentan que en México prevalece el modelo social de la discapacidad, el cual depende de las relaciones que se establecen entre las características del sujeto y las condiciones del medio que lo rodea (García y Romero 2016). La Secretaría de Educación Pública (SEP) menciona, en cuanto a la equidad y la inclusión, que todas las niñas, niños y jóvenes, independientemente de su origen o condición, deben acceder a una educación de calidad y desarrollar su máximo potencial; en consecuencia, se considera que la equidad en el acceso no es suficiente, sino que también se necesitan garantizar servicios de calidad y aprendizajes equiparables entre alumnos de distintos orígenes sociales: deben removerse las barreras que impiden estos propósitos y erradicar toda forma de discriminación, por condición social, étnica, de género, discapacidad, de creencias u orientación sexual. Cuando esto se logra, según el documento, se generan enormes beneficios para la sociedad y las personas (SEP, 2017).

La SEP en los niveles de preescolar, primaria y secundaria asume los principios de la educación inclusiva, es decir, se basa en los valores y las actitudes de aprecio y respeto por la diversidad (SEP, 2018), con la finalidad de elevar la calidad educativa y para ampliar las oportunidades del aprendizaje y ofrecer una educación integral que equilibre la formación en valores ciudadanos y el desarrollo de competencias para la vida (SEP 2011).¹ El alumnado con discapacidad en México puede asistir a los Centros de Atención Múltiple (CAM) o bien a algunas escuelas regulares para recibir educación básica a través de Unidades de Servicios de Apoyo a la Educación Regular (USAER), los cuales tienen como principio fundamental que todos los niños, independientemente de sus condiciones físicas, intelectuales, sociales, emocionales, lingüísticas u otras, puedan ejercer su derecho a la educación. Así, resulta fundamental transitar desde un enfoque homogeneizador a uno

¹ El Modelo de Atención para los Servicios de Educación Especial (MASEE) es un documento que fue publicado en el 2011 por la Secretaría de Educación en México con el objetivo de establecer una guía sobre el quehacer institucional y en torno a la organización y funcionamiento de sus servicios. Éste aporta a sus profesionales conceptos, aprendizajes, conocimientos, valores, filosofías, sensibilidad, principios éticos, interrogantes, descubrimientos, despliegue de posibilidades, investigación, actitud crítica y transformación de la educación especial. Es un abanico de condiciones que se viven día a día en los servicios en las escuelas y en las aulas al actuar y resolver situaciones problemáticas en los diversos contextos y al implicarse en todo lo que se entretiene en la cotidianidad de los espacios escolares (MASEE, 2011).

basado en la diversidad, en el que las diferencias de los educandos se valoren y se vean como una oportunidad de enriquecimiento mutuo (SEP, 2017).

El presente trabajo de investigación se inició de las inquietudes surgidas dentro de la propia experiencia profesional en USAER. En este espacio se busca garantizar dentro de la escuela regular el derecho de todos los alumnos a recibir una educación de calidad, prestando especial atención a la población con discapacidad y a aquéllos en riesgo de ser excluidos por falta de adecuación de los contextos a sus necesidades de aprendizaje (SEP, 2011). Los especialistas de USAER (maestros de apoyo, psicólogos, trabajadores sociales y especialistas de lenguaje) trabajan de manera colaborativa en los contextos educativos escolares, áulicos y sociofamiliares, es decir, la comunidad compuesta por maestros, directivos, alumnos, y familias. Al evaluar y conocer (basándose en la línea técnica del MASEE) el contexto familiar, se identifican los aspectos de su estructura y su dinámica, sus creencias y expectativas con respecto al aprendizaje de sus hijos, las formas de interacción y comunicación con la escuela, así como de los conocimientos de los padres, madres, o aquellas personas próximas al niño, como los abuelos, tutores o hermanos para enriquecer las oportunidades de aprendizaje. Es en este proceso donde se encuentran las experiencias familiares y, a su vez, se desarrolla la consciencia de la importancia del apoyo a este contexto.

La terminología relacionada a la discapacidad tiene variaciones, ya que se hace alusión a instancias médicas, pedagógicas, normativas, entre otras. Cada una de éstas tiende a manejar términos distintos que van de acuerdo con la disciplina a partir de la cual se estudie. Además, nos encontramos en un proceso de transición entre la integración y la inclusión: este proceso es gradual y algunos documentos oficiales o fundamentos normativos, tanto nacionales como internacionales, tienen diferentes fechas de edición, según las cuales, los más recientes suelen tener un lenguaje más inclusivo.

Con un énfasis en la familia, este trabajo desarrolla un análisis sobre las experiencias de los familiares de niños con discapacidad intelectual y su relación con la inclusión educativa. Como ya es sabido, la familia se considera la proveedora y primera

fuerza de educación: es el espacio donde sus integrantes se desarrollan afectiva, física, intelectual y socialmente, por lo tanto, es la principal fuerza de apoyo (Garrido, 2009; Zapata, 2014).

Dentro de los antecedentes de investigación se rescatan tres aspectos importantes: 1) el manejo emocional que tienen los integrantes de la familia; 2) las percepciones y representaciones sociales que ha construido la familia, las cuales se relacionan con el marco contextual en el cual se desenvuelven; 3) las prácticas y acciones que de manera cotidiana se realizan en función de la educación del hijo con discapacidad. La mirada hacia los procesos que atraviesan los familiares tiene un enfoque social e inclusivo, donde la discapacidad está en función de la disminución y/o eliminación de barreras por parte del contexto.

Esta tesis está conformada por siete capítulos, en los cuales se busca conocer las experiencias de las familias de alumnos con discapacidad, desde un marco teórico y un marco contextual, así como el desarrollo de la metodología a través de la cual se obtuvieron los resultados y análisis correspondientes. En el primer capítulo se analiza el problema de investigación del cual se desglosan la justificación, las preguntas y objetivos a través de los cuales se desarrolla este trabajo. De manera general, los planteamientos que caracterizan este capítulo son los siguientes: cómo los familiares de un niño con discapacidad intelectual experimentan el proceso educativo, para, de esta manera, identificar cuáles son las emociones y percepciones que han experimentado los integrantes de las familias en torno a la discapacidad intelectual y cómo se refleja en sus prácticas cotidianas e identificar cuáles son las prácticas familiares que hacen que el niño con discapacidad tenga un desarrollo adecuado a sus características.

En el segundo capítulo se exponen los referentes teóricos primordiales, los cuales se relacionan con las emociones, percepciones y prácticas relacionadas con la discapacidad, y las implicaciones que tienen entre sí. La investigación parte de una perspectiva ecológica, la cual nos permite analizar estos temas desde un enfoque ecológico sobre el desarrollo del individuo, que, en este caso, son los alumnos con discapacidad y sus familias, mediante los diferentes ambientes y contextos en los que se desenvuelven.

El capítulo tercero habla sobre la conceptualización de la discapacidad, y particularmente la discapacidad intelectual, así como las implicaciones de ésta en otros trastornos como el espectro autista y el síndrome de Asperger. Esto se trata desde el modelo social de la discapacidad, el cual está relacionado con el tratamiento actual de la discapacidad. Este modelo considera que las causas que originan la discapacidad son, en gran medida, contextuales, sin excluir el diagnóstico médico. Desde esta perspectiva, se establece que las personas con discapacidad pueden contribuir a la sociedad en iguales circunstancias que las demás, y con los valores esenciales que fundamentan los derechos humanos, como la dignidad humana, la libertad personal y la igualdad, que propician la disminución de barreras y dan lugar a la inclusión social. Se presenta un panorama contextual de la discapacidad, partiendo de lo planteado en los organismos internacionales (ONU y UNESCO), así como su implicación en instancias como Derechos Humanos.

En el capítulo cuatro encontramos el marco contextual en México. Se habla de las implicaciones de las instancias internacionales en el marco normativo mexicano, así como lo que establece la SEP en torno a la educación especial. Dentro de ésta existen dos modalidades de educación hacia las personas con discapacidad: CAM y USAER.

Lo referente a la metodología de investigación se localiza en el capítulo cinco, donde se desarrolla la fenomenología como postura epistemológica, el proceso de recopilación de datos, la elaboración de la entrevista semiestructurada, la presentación de las cinco familias que conforman la población estudiada, así como las condiciones generales y éticas dentro de la investigación.

En el capítulo seis se encuentran los resultados obtenidos, es decir, los fragmentos más significativos encontrados en cada una de las entrevistas realizadas a las cinco familias que conformaron la muestra. Le acompaña un análisis que se relaciona con los referentes teóricos desarrollados a lo largo de este trabajo. Éste se puede encontrar en dos apartados: en el primero se encuentra la caracterización de cada una de las familias, en el segundo está

el desarrollo de las dimensiones que conforman el análisis a la luz de los referentes teóricos antes mencionados.

Por último, en el capítulo siete se encuentran las conclusiones obtenidas de manera independiente en las dimensiones emociones, percepciones y prácticas, así como conclusiones generales que integran a las tres mencionadas como un proceso integral. Para comprender las experiencias de las familias es necesario identificar sus componentes: proceso emocional, percepciones y prácticas relacionadas con la discapacidad, ya que estos conforman e interaccionan entre sí en cada una de las experiencias. En las conclusiones generales se conjugan estos elementos con la finalidad de explicar el proceso que viven las familias desde una perspectiva integral, ya que es de esta forma es como se conforman las experiencias, es decir, las emociones encontradas a lo largo del proceso, las percepciones construidas y sus implicaciones en las prácticas educativas con los niños.

Capítulo 1. Problema de investigación.

1.1. Problema de investigación.

La Secretaría de Educación Pública a través de los datos de la Encuesta Nacional de Ingresos y Gastos de los Hogares de 2014, reconoce que en el país alrededor de un millón 64 mil personas de entre 3 y 22 años de edad tienen discapacidad. En el ámbito educativo, la población con discapacidad tiende a ser baja y la gran mayoría sólo asiste a la primaria o secundaria, y tiende a presentar elevados índices de abandono escolar (SEP, 2017). La política educativa busca propiciar la inclusión de niñas, niños y jóvenes con discapacidad a las escuelas regulares. Según la SEP (2017), en el país estudian en los servicios educativos regulares alrededor de 408 mil estudiantes con discapacidad: más de 18 mil en preescolar, casi 180 mil en primaria, 146 mil en secundaria, alrededor de 36 mil en educación media superior y casi 29 mil en educación superior (SEP, 2017).

La inclusión no sólo se enfoca en la atención a la persona con discapacidad, sino que también se observa en su interacción con el entorno familiar, escolar y todos los aspectos sociales, culturales y políticos (Verdugo, 2012). La discapacidad no es un atributo de la persona, sino un complicado conjunto de condiciones, muchas de las cuales son creadas por el entorno social (OMS, 2001). La discapacidad no es una condición que se deba curar, completar o reparar, es una construcción relacional entre la sociedad y un sujeto en un espacio situacional, dinámico e interactivo entre alguien con cierta particularidad y la comunidad que lo rodea (Brognia, 2006). La Organización Mundial de la Salud (OMS) a través de la CIF define la discapacidad como:

El término genérico "discapacidad" abarca todas las deficiencias, las limitaciones para realizar actividades y las restricciones de participación, y se refiere a los aspectos negativos de la interacción entre una persona (que tiene una condición de salud) y los factores contextuales de esa persona (factores ambientales y personales) (2001:7).

Aquí la discapacidad se constituye por tres elementos: las deficiencias, las limitaciones y las restricciones en la participación. Las deficiencias son problemas en las

funciones o estructuras corporales, por ejemplo: anomalías, defectos, pérdidas o cualquier otra desviación en las estructuras corporales que guarde relación al estado biomédico del cuerpo y sus funciones. Dichas deficiencias pueden dar lugar a las limitaciones en las actividades, son consideradas dificultades que un individuo puede tener en el desempeño y realización de actividades en términos de cantidad o calidad. Por otro lado, las restricciones en la participación son problemas que un individuo puede experimentar, se determinan por lo esperable de una persona con o sin discapacidad en esa cultura o sociedad (OMS, 2001). La deficiencia o daño de la persona implica sólo una parte de la discapacidad y la sociedad debe ser accesible al disminuir o eliminar barreras (Maldonado, 2013).

El modelo médico y el modelo social son paradigmas y perspectivas elementales para comprender la discapacidad a lo largo del tiempo. En el modelo médico la discapacidad es vista como una condición de salud, la cual requiere de cuidados médicos, por lo tanto, los objetivos se enfocan en conseguir una cura. Desde otro punto, el modelo social se establece que la discapacidad es un fenómeno de origen social y centrado en la completa integración de las personas en la sociedad, lo que conlleva una responsabilidad colectiva de la sociedad hacer las modificaciones necesarias para la participación plena en todas las áreas de la vida. Las modificaciones deben ser de carácter ambiental o contextual, constituyen el ambiente físico, social y actitudinal en el que las personas viven y desarrollan sus vidas. Se puede buscar en el modelo social de la discapacidad una salida a las dificultades y restricciones que plantea el modelo médico-rehabilitador (Zapata 2014).

El trabajo con las experiencias familiares nos permite enmarcar este trabajo en el modelo social, por tal razón resulta conveniente identificar las características y diferencias de los conceptos integración e inclusión. En la integración, por ejemplo, los estudiantes considerados como alumnos con “necesidades educativas especiales” o “barreras para el aprendizaje y la participación” se encuentran en instancias de educación regular con algunas adaptaciones y recursos, pero a condición de que puedan encajar en las estructuras y marcos de referencia preexistentes, y en un entorno inalterado. Mientras que una sociedad inclusiva acoge libremente a todas las personas con discapacidad, sin restricciones ni limitaciones, en el ámbito educativo se basa en el derecho de todos los educandos a recibir

educación de buena calidad que atienda las necesidades básicas de aprendizaje y enriquezca la vida (OMS, 2011).

Actualmente en el ámbito de la educación en México podríamos hablar de integración y no de inclusión porque, aunque en el discurso oficial se promueve la educación inclusiva, la realidad de las escuelas y de las aulas nos muestran procesos únicamente integrativos (Galván y García, 2017). Las estructuras existentes refuerzan varias de las ideas del modelo médico asistencialista, ya que los servicios de educación especial son de “apoyo” y no todas las escuelas cuentan con ellos. De esta manera se refuerzan varias ideas que obstaculizan la educación inclusiva. En ocasiones puede verse cómo los niños con necesidades educativas especiales son considerados alumnos de los docentes de apoyo² y no de los docentes regulares (Romero y García 2013). La educación inclusiva, pues, debe visualizarse como un concepto más amplio que el de Educación Especial ya que trasciende el enfoque de la integración educativa: es un lenguaje que expresa una nueva visión de la educación basada en la diversidad y en la transformación de los sistemas educativos y de las escuelas para dar respuesta a todos los estudiantes. Podría decirse entonces que la educación inclusiva es un proceso que implica identificar y eliminar barreras, impulsa la participación y su centralidad es el aprendizaje. Lograr equidad e inclusión en el sistema educativo requiere el apoyo y, por supuesto, el trabajo colaborativo y sostenido de toda la sociedad (MASEE, 2011).

En México, el alumnado con discapacidad puede asistir a los Centros de Atención Múltiple (CAM) o a algunas escuelas regulares para recibir su educación básica (García, 2016). Dentro de las escuelas regulares por medio de las Unidades de Servicio de Apoyo a la Educación Regular (USAER) se identifican las necesidades educativas que presentan algunos niños y se determinan los apoyos que requieren. Por ejemplo: adecuaciones de acceso o adaptaciones curriculares (García, 2018). Pese a las políticas educativas existentes en nuestro país, aún hay niños con discapacidad intelectual quienes asisten a estas escuelas

² Figura educativa a través de la cual se desarrollan las estrategias de apoyo de la USAER a la escuela regular como asesoría, acompañamiento y orientación en la escuela, en el aula y con las familias así como en la determinación, promoción y seguimiento de la implantación de ajustes razonables, diseño y desarrollo de estrategias diversificadas en el aula para todos y también en estrategias específicas.

y no reciben una atención acorde a sus particularidades. No todos los alumnos están beneficiándose de la educación regular (Roque y Domínguez, 2012). Para que el proceso de inclusión educativa sea posible, no sólo se necesita la participación de actores e instancias como la escuela, el personal docente y los compañeros, también se necesita la participación de los familiares. Éste es un proceso que reestructura las políticas, culturas y prácticas, busca el aprendizaje y participación de todos los alumnos, así como el involucramiento de toda la comunidad. Su implementación exige un proceso situado, en el que se consideren la historia de las instituciones, sus recursos, su capacidad de cambio, entre otras (Flores, García, y Romero 2017).

De acuerdo con las barreras y dificultades, para lograr el objetivo de inclusión es importante enfocar la atención en uno de los actores más importantes en la vida de una persona, y, en el caso de esta tesis, una persona con discapacidad: la familia. Ésta es indispensable para la inclusión educativa, por tal razón, es importante conocer y comprender sus experiencias al respecto, es decir, lo vivido desde la llegada del niño con discapacidad al núcleo familiar, hasta la actualidad con las implicaciones positivas y negativas en su proceso inclusivo.

Para este fin, los profesionales de USAER trabajan con toda la comunidad educativa, la cual va más allá del plantel educativo. También es importante conocer, analizar, valorar y asumir las características, cultura y condiciones particulares de las familias, para establecer vínculos sólidos con ellas, reconociendo su participación como un derecho y una oportunidad para enriquecer los procesos de aprendizaje y participación de todos los alumnos (MASEE, 2011). Según el MASEE (2011), el contexto sociofamiliar puede comprenderse por medio de tres aspectos fundamentales: 1) La estructura familiar y la composición de la familia en relación con el número de integrantes, parentesco, edades y ocupaciones. 2) La dinámica familiar en las relaciones establecidas entre los integrantes de la familia, formas de organización, principios, valores, hábitos y costumbres, la situación laboral de sus integrantes, tanto los aspectos favorables, así como los problemas que se identifican al interior de ésta. 3) La vinculación de la familia con la escuela en los tipos de ayuda o las responsabilidades de las familias en el proceso de aprendizaje de sus hijos, así

como el tipo de comunicación establecida con la escuela. Resulta imprescindible procurar la participación de los padres de familia y la comunidad, incluida la de los propios alumnos con discapacidad. Todos ellos pueden asumir un liderazgo activo que favorezca una educación inclusiva. Las familias y las comunidades tienen derecho a participar y pueden realizar variadas e importantes contribuciones (SEP, 2017).

Así, esta investigación tiene como eje principal la familia, con la finalidad de desarrollar un análisis sobre las experiencias de los familiares de niños y niñas con discapacidad intelectual y, a partir de éstas, identificar los aspectos relacionados con la inclusión educativa. Es de suma importancia orientar esta investigación hacia la familia, ya que es la principal fuente de apoyo para el desarrollo de las personas, la familia es el lugar donde los integrantes se desarrollan afectiva, física, intelectual y socialmente (Garrido, 2009; Zapata, 2014).

La familia no está aislada. Desde una perspectiva ecológica, los factores ambientales y los factores sociales resultan de suma importancia al integrar el fenómeno de la discapacidad, dado que los ajustes y las adecuaciones no deben apuntar de manera individual a la persona, sino al contexto social en el cual la persona desarrolla su vida y a la sociedad en general. Muchas personas con discapacidad han logrado tener acceso a una educación o a un trabajo gracias al fuerte apoyo que han recibido por parte de la familia. Si por parte del gobierno del estado, de empresas privadas y de la sociedad civil organizada, los niños con discapacidad y sus familias recibieran un apoyo más fuerte en materia pedagógica, psicológica, laboral y de infraestructura, habría más personas con discapacidad que gocen de mayor productividad (Govela, 2016). Además, según Freixa (2000), los estudios sobre las personas con discapacidad son más numerosos que los que se han realizado sobre las dinámicas familiares en las que están inmersas.

El conjunto familiar tiene el potencial para “enfermar o curar”, por lo tanto, puede ser íntimo, confiable, de apoyo, contención, y al mismo tiempo puede ser un espacio donde se generen miedos, inseguridades, infelicidad, odio y dolor (Núñez, 2007). Este espacio es la base en la que los individuos aprenden a interactuar con otros, iniciando por sus padres,

hermanos y gradualmente se van ampliando. Existen diferentes vínculos dentro de la familia: padres, hijos, hermanos, cónyuges. Cada uno de éstos asume ciertas modalidades de intercambio. La cualidad de éstos va cambiando a medida que los integrantes crecen o se desarrollan. Esta socialización va a implicar el conocimiento de valores, actitudes y creencias de la cultura en el que la familia está inmersa (Freixa, 2000; Núñez, 2007).

Dentro de los antecedentes de investigación revisados para este trabajo se encontraron varios aspectos que caracterizan las experiencias familiares, por lo que se consideró conveniente clasificarlos en tres apartados: 1) El proceso emocional que tienen los integrantes ante todas las situaciones que se presentan. 2) Las percepciones y representaciones sociales que ha construido la familia, las cuales guardan relación con la información obtenida bajo su marco contextual. 3) Aquellas prácticas y acciones que de manera cotidiana se realizan en función de la educación del hijo con discapacidad, hablando de educación desde aspectos escolares hasta la formación integral que brinda la familia.

Procesos emocionales ante la discapacidad

Las emociones y sentimientos acompañan cada una de las etapas del ciclo de la familia. Es posible que el estado emocional de los integrantes incida en sus percepciones y prácticas relacionadas con la educación. Al llegar un niño con discapacidad a una familia, ésta puede enfrentarse a una crisis a partir del momento de sospecha hasta a la confirmación del diagnóstico. Se vive entonces, en ocasiones, como un suceso no deseado y desestabilizador (Córdoba y Soto, 2017). Puede observarse una crisis accidental que produce un impacto psicológico a nivel de los diferentes vínculos familiares. En la elaboración de esta crisis podría producirse un crecimiento y enriquecimiento, vincular o, por el contrario, causar problemas psicológicos de distintos grados de gravedad (Núñez, 2013).

Cuando una discapacidad sobreviene a un miembro de la familia, no cabe duda de que este acontecimiento afecta a cada uno de los miembros y al conjunto. Tampoco cabe duda de que el contexto familiar es, al menos durante un buen número de años, el entorno que más va a influir sobre la persona con o sin discapacidad (Fantova, 2012). Dichas partes

están interconectadas, funcionan juntas y su comportamiento depende de una estructura global. Si ella cambia se modifica el comportamiento del sistema. En esta medida, si se afecta o altera uno de sus miembros, todos se afectan y su globalidad también, y si se apoya y fortalece, esto tendrá implicaciones en toda la estructura familiar (Manjarres, 2012). Algunos padres conocen el diagnóstico al nacer el niño, incluso antes de nacer; sin embargo, otras familias lo desconocen y son informadas en el mismo momento del nacimiento o transcurrido un tiempo. Esta primera información influye determinantemente en el desarrollo posterior de la familia (León, Menés, Puértolas, *et al.*, 2003), la cual puede aceptar o no la noticia. Cuando la respuesta es negativa, pueden manifestar dos reacciones extremas: sensación de vergüenza y culpabilidad e incluso una situación de abandono, o, por otro lado, pueden manifestar sobreprotección patológica donde todo gira en torno al familiar con discapacidad (León, Menés, Puértolas, *et al.*, 2003).

Las familias atraviesan por un peregrinaje en busca de un diagnóstico fiable, convirtiéndose en una etapa difícil, ya que puede durar bastante tiempo, lo cual genera un enorme desgaste en los padres. Es esencial que los padres reciban un diagnóstico lo más pronto posible, ya que, al saber la verdad, se da el principio de la aceptación de la realidad y es lo que abre el camino para empezar a actuar. Recibir el diagnóstico puede ser un alivio: los padres sienten que su búsqueda ha terminado y que al menos pueden empezar a comprender y a darle sentido a lo que sucede con su hijo (Martínez y Bilbao, 2008).

Esta experiencia de crisis viene acompañada por un impacto emocional, originando sentimientos opuestos y confusos de impotencia y dolor. Posteriormente concurren dos procesos paralelos: la intrusión y la negación, es decir, la familia comienza a darse cuenta de lo ocurrido, pero por otro lado aparece un estado defensivo de negación. Puede ser que, una vez superada la fase de negación e intrusión, en un tercer momento, los contenidos pasen a la consciencia y la familia ya sea capaz de hablar de la experiencia de crisis y transmitir lo sucedido (Ruiz, Vicente, Fajardo, *et al.*, 2011). También pueden observarse muchas dificultades en el ámbito familiar en relaciones interpersonales y el ejercicio de los roles de los diferentes integrantes. Por ejemplo, dificultades en la relación de pareja, que pueden llevar inclusive a la separación de los padres. Muchas veces los padres (o uno de

ellos) centran la atención en el niño con discapacidad, postergando al resto de los integrantes de la familia (Giaconi, Pedrero y San Martín, 2017). Al experimentar esto, los familiares echarán mano de sus experiencias, conocimientos o estereotipos que han construido en relación con la discapacidad, además de vivir emociones probablemente tristes y dolorosas. Es absolutamente normal que afloren sentimientos de rechazo, miedo, impotencia o culpabilidad, los cuales pueden producir autocuestionamientos que generen conflictos en la pareja o en la familia en general (Fantova, 2012). Las familias de niños con discapacidad atraviesan por experiencias que implican efectos positivos y negativos, lo que puede variar en cada una de ellas. Estos efectos no se reducen a los padres: también impacta a los hermanos y a los miembros de la familia amplia, así como a todas las interacciones que se establecen entre ellos (Freixa, 2000).

Núñez (2007) clasifica las crisis en evolutivas o accidentales. Las evolutivas hacen referencia a situaciones que se encuentran en el pasaje de una etapa del ciclo a otra y que definen el sentimiento de identidad de la familia, mientras que las accidentales tienen un carácter repentino, imprevisto o inesperado: pueden ocurrir en cualquier momento. Núñez encuadra dentro de las crisis accidentales a aquéllas que se desencadenan a partir de la confirmación del diagnóstico de la discapacidad de uno de los hijos. El enfrentamiento al hecho de la discapacidad se verá influido por el momento del ciclo de vida en el que se encuentre el individuo y la familia; éste determinará la forma de adaptación de la familia a la situación y tendrá influencia en el desarrollo posterior de los integrantes y de la familia en general. Las familias cambian continuamente: el ciclo de vida familiar está relacionado con el cambio y progresión de estados del desarrollo con necesidades diferentes en cada uno de ellos. Núñez (2007) menciona también que la concepción del ciclo de vida familiar implica un orden que subyace en el curso vital singular de cada uno de los integrantes. Una crisis vivida por un individuo que forma parte del núcleo familiar constituye un momento crítico para la totalidad de ella, por lo que se puede decir que hay una relación entre las crisis individuales y las crisis familiares a lo largo del ciclo vital de la familia, lo cual implica la presencia de un desequilibrio o perturbación.

A partir de este tipo de crisis, Núñez (2007) menciona que la familia hace una evaluación cognitiva de la situación, la cual implica la elaboración de percepciones psicológicas e interpretaciones que tienen consecuencias en los individuos. La crisis que vive la familia es un momento decisivo donde el peligro de tener trastornos psíquicos y la oportunidad de fortalecerse llegan a coexistir. Menciona dos tipos de evaluaciones cognitivas: primaria y secundaria. En la primaria se evalúa la importancia, relevancia, lo positivo y negativo, lo amenazante, estresante o desafiante con relación al acontecimiento. La secundaria, tiene relación con procesos más profundos, cómo: la evaluación de las estrategias de afrontamiento y las consecuencias de su utilización. A su vez, también desglosa el afrontamiento, el cual puede estar dirigido a la emoción o dirigido al problema, desde una perspectiva emocional se encuentra la reunión de procesos como la negación, la evitación, la minimización, el distanciamiento y las comparaciones que pueden llevar a la distorsión de la realidad. De igual manera, el afrontamiento dirigido al problema implica: la definición de la situación, la búsqueda de soluciones alternativas, la evaluación, la elección y la aplicación de estrategias.

Núñez (2007) afirma que las crisis son momentos decisivos y la forma de afrontamiento tiene implicaciones en la definición de la situación, y, por lo tanto, en la búsqueda de soluciones alternativas, evaluación, elección y aplicación de estas. La adaptación familiar es la capacidad de la familia para cambiar en respuesta al estrés. La aceptación está relacionada al equilibrio entre la estabilidad y el cambio, ya que sin estabilidad la familia puede perder la identidad de una unidad definida. Por otro lado, necesita flexibilidad que le permita resistir a los cambios. La adaptación tiene que ser constante (Freixa, 2000). Núñez (2007) apunta que los integrantes elaboran una brecha entre el hijo ideal y el hijo real, lo cual repercutirá en el esfuerzo y trabajo psíquico que realicen en función de la situación que están viviendo. Es decir, la llegada de un hijo con discapacidad en ocasiones podrá funcionar como un elemento de ruptura, sumándose a los conflictos que ya existen en la familia; sin embargo, también puede tener la función de unir y fortalecer los vínculos, por lo general esto sucede cuando las familias suelen caracterizarse por tener buenas bases desde antes.

Percepciones de la familia ante la discapacidad

Es importante que los integrantes de la familia puedan definir expectativas realistas con relación en los logros que se puedan conseguir, por lo que es necesario indagar qué expectativas se tienen respecto a las etapas de desarrollo que están atravesando y analizar cuales metas y objetivos podrán postergarse, alterarse o alcanzarse (Núñez, 2007). El nacimiento de un hijo trastoca el equilibrio existente en el sistema familiar. En el caso de la persona con discapacidad, la ruptura del equilibrio es probablemente mayor y, por lo tanto, será más costoso alcanzar ese equilibrio deseado. Pensamos que se ha llegado a ese equilibrio cuando la familia tiene una relación fluida y satisfactoria con su entorno y cuando cada uno de sus miembros obtiene respuestas a sus necesidades (Fantova, 2012).

Como se mencionó inicialmente, la discapacidad se puede considerar una construcción sociocultural e histórica, que impacta también a los cuidadores. Esta situación afecta el proceso de desarrollo personal y es una condición que se vive y significa a nivel personal, familiar, social y cultural, por lo que no sólo la persona se ve afectada, sino también su entorno. Sus familiares o cuidadores desarrollan desde su experiencia una percepción propia de la discapacidad. Es importante considerar que cada familia está influenciada por diferentes variables, entre ellas la economía, la experiencia, creencias ideológicas y ambientales. Por ejemplo: los apoyos de sus familiares, sus amigos y su comunidad determinarán su visión del problema y la manera de afrontarlo (Giaconi, Pedrero y San Martín 2017).

Los ideales, deseos, fantasías, creencias y significados de la discapacidad pueden determinar las características al afrontar el proceso. Existen situaciones en las cuales el déficit relacionado a la discapacidad es menor y adquiere un impacto emocional de gran magnitud y, por otro lado, hay otros casos en el que el déficit es mayor y el efecto psicológico de los integrantes es menor. Por lo tanto, el significado de la discapacidad puede llegar a depender más de los efectos psicológicos que de las características mismas de la discapacidad (Núñez, 2007). Es aquí donde las percepciones guardan una estrecha relación con las emociones. Las percepciones no son un fenómeno lineal de estímulo-respuesta sobre un sujeto pasivo, sino que están de por medio una serie de procesos en

constante interacción y donde el individuo percibido y la sociedad tienen un papel activo en la conformación de las percepciones particulares (Zapata, 2014).

Freixa (2000) menciona que los compromisos y creencias son variables que influyen en la evaluación que hacen los integrantes con relación a la llegada de un niño o niña con discapacidad. Los compromisos destacan lo que es importante para ellos y pueden determinar las decisiones y alternativas. Los compromisos constituyen en gran parte las estrategias que se elaboran para resolver problemas. Las creencias pueden ser configuraciones cognitivas elaboradas de manera individual y al mismo tiempo se pueden compartir en el plano cultural. Así, las creencias determinan las percepciones de los individuos de la relación con su entorno. De acuerdo con el estudio de Zulueta, Sobrino, y Peralta (2005), resulta necesario trabajar con los padres para aumentar su conocimiento acerca de los objetivos específicos que se persiguen con sus hijos, con el fin de que la educación que imparten en el contexto familiar esté acorde con dichos objetivos y puedan ser más susceptibles a la evolución de sus hijos. La preparación y capacitación, también llamado “empowerment”, de las familias es fundamental para que tengan un conocimiento más práctico en cuanto a las estrategias y medios a emplear para apoyar a sus hijos. Es necesario, además, que los propios padres reflexionen acerca de sus creencias, sus expectativas sobre el futuro, sus miedos, sus esperanzas y su capacidad de aceptación de la diferencia para prepararse en el acompañamiento a sus hijos (Zulueta y Peralta, 2013).

Prácticas educativas

Zulueta y Peralta (2013) consideran que las percepciones, creencias y actitudes de los padres y profesores hacia las cuestiones educativas influyen y comprometen el desarrollo y ejecución de sus prácticas, ya que las percepciones y creencias de los individuos predisponen o guían sus acciones. La integración del niño o niña a la familia es una condición previa y necesaria para el logro de la integración escolar. La intervención de los integrantes de la familia en el ámbito educativo es de suma importancia: aquí radican las decisiones educativas, como el tipo de escuela e involucramiento al proceso (Núñez, 2007).

La estimulación temprana³ es fundamental para la educación del niño con discapacidad. No empieza con la escolarización en un centro educativo, sino que comienza con una estimulación, sobre todo a nivel familiar, para la cual la familia debe estar preparada (León, Menés, Puértolas, *et al.*, 2003). El futuro de una persona con discapacidad depende en gran medida de la forma en que su familia percibe y afronta la discapacidad. La respuesta de los miembros dependerá de diversos factores tales como la personalidad, el estado de ánimo de cada uno de ellos, el nivel cultural y de estudios o la gravedad del diagnóstico y pronóstico. También puede afectar en cómo los padres evalúan su vida familiar, lo cual influye en la percepción de todos los miembros de la familia (Carranza y Acevedo, 2016). Uno de los objetivos más importantes del trabajo con los familiares es proporcionar instrumentos y estrategias adecuadas para conseguir aprendizajes que favorezcan una adaptación apropiada. Una formación adecuada podrá ayudar a las familias a comprender mejor la problemática de su hijo y a liberarse de sentimientos de impotencia al adquirir habilidades y pautas de conducta que permitirán una mejor calidad de interacción, basadas en actitudes más activas y participativas (Ruiz, Vicente, Fajardo, *et al.*, 2011).

En conclusión, en el problema de investigación se parte de la importancia que tiene la familia en el desarrollo de una persona y en específico de una persona con discapacidad. Por lo tanto, las experiencias de los familiares que están al cuidado del niño pueden estudiarse a través de tres dimensiones: las emociones, las percepciones y las prácticas, relacionadas con la discapacidad intelectual y las implicaciones que éstas tienen en la educación de los niños, esto desde el ámbito familiar hasta el escolar.

En esta tesis, como su título lo indica, se trabajarán las emociones, las percepciones y las prácticas. Por tal motivo, considero que la mejor propuesta para realizarlo es por medio de la fenomenología y sobre todo retomo la propuesta de Karol Wojtyła, puesto que

³ La estimulación temprana se realiza en los primeros meses y años de vida, ya que se considera el mejor momento para que las neuronas sean activadas y estimuladas. El cerebro del ser humano a esa edad es más receptivo a nuevas experiencias y está particularmente capacitado para aprovecharlas. El desarrollo intelectual de una persona depende en gran medida de los circuitos establecidos durante los primeros años.

su propuesta me permite trabajar las tres dimensiones. Esto se abordará en el capítulo de la metodología.

1.2. Justificación.

Este trabajo se realiza bajo el enfoque social, donde la discapacidad esté en función de la disminución y/o eliminación de barreras por parte del contexto. La familia forma parte del contexto inmediato del niño con discapacidad y es considerada la proveedora por excelencia y la primera fuente de educación: el lugar donde los integrantes se desarrollan afectiva, física, intelectual y socialmente, la principal fuente de apoyo (Garrido, 2009; Zapata, 2014). En este espacio se construyen las bases lingüísticas, preceptuales, emocionales y sociales necesarias para desarrollar destrezas, adquirir nuevos conocimientos y formar valores en otros contextos (Fontana, Alvarado, Angulo *et al.*, 2012).

La discapacidad no es sólo un atributo de la persona, sino un complicado conjunto de condiciones, muchas de las cuales son creadas por el ambiente social. El manejo esta situación requiere de actuación social y es responsabilidad colectiva hacer las modificaciones ambientales necesarias que permitan la participación plena de las personas con discapacidad en todas las áreas de su vida. La cuestión se sitúa, por lo tanto, en el nivel de las actitudes y de la ideología, y requiere cambios sociales, los cuales se transforman en el nivel político en una cuestión de derechos humanos⁴ (Soto y Vasco, 2008).

Según Carranza y Acevedo (2016) el enfoque en la familia es muy importante, ya que suele dejarse de lado los sentimientos o actitudes de los familiares y sólo se presta atención a las personas con discapacidad; al paso del tiempo, esto afecta de diversas maneras el desempeño de los miembros de la familia, ocasionándoles problemáticas en su vida personal, social, profesional, de salud o económica, afectando su calidad de vida. Este enfoque puede ayudar a enfrentar de manera positiva y adecuada estas problemáticas o sentimientos reprimidos experimentados por ellos. El futuro de una persona con discapacidad depende en gran medida de la forma en que su familia percibe y afronta la discapacidad. La respuesta de los miembros dependerá de diversos factores tales como la personalidad, el estado de ánimo de cada uno de ellos, el nivel cultural y de estudios o la

⁴ El enfoque de derechos se basa en *La convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad*, la cual tiene como objetivo promover y asegurar el goce de todos los derechos humanos y libertades fundamentales para todas las personas con discapacidad.

gravedad del diagnóstico y pronóstico. También puede afectar cómo los padres evalúan su vida familiar, lo cual influye en la percepción de todos los miembros de la familia (Carranza y Acevedo 2016).

Por lo tanto, hablar sobre el estado emocional de las familias que están atravesando por esta situación es de suma importancia, ya que cuando el proceso emocional es apropiado se pueden ampliar el pensamiento y la acción, así como desarrollar estrategias de afrontamiento efectivo en situaciones adversas (Bisquerra, 2011); la capacidad de acción es la que se necesita para una crianza y educación que supere las barreras en el camino de la inclusión.

El diagnóstico es el comienzo para poder realizar y garantizar programas terapéuticos eficaces y de apoyo para las familias afectadas, de acuerdo a la necesidad, siendo siempre el objetivo principal mejorar su calidad de vida (Seguí, Ortiz, y De Diego, 2008). Las experiencias de los familiares de los niños con discapacidad tienen implicaciones positivas y negativas. El grado de estos efectos puede variar en cada uno de ellos, incluyendo a los padres, hermanos y demás miembros de la familia, así como a todas las interacciones que se establecen entre ellos (Freixa, 2000). La forma en cómo se afronte el diagnóstico se relaciona con la recepción de los problemas que se lleguen a presentar, lo cual tiene implicaciones en la búsqueda de soluciones alternativas y en la aplicación de estrategias, y, por lo tanto, en sus prácticas educativas (Núñez, 2007). Zulueta y Peralta (2013) consideran que las percepciones, creencias y actitudes de los familiares tienen implicaciones en la ejecución de sus prácticas, es decir, las percepciones y creencias de los individuos predisponen o guían sus acciones.

La familia es el espacio más importante en la vida de cualquier individuo, por tal razón, su papel es relevante en el desarrollo de habilidades de los niños con discapacidad. Se requiere de una alianza para fortalecer la relación entre niño-familia-escuela, ya que el desarrollo de un niño no puede mirarse como algo aislado: el hogar, la escuela, su país y su cultura tienen una clara influencia en su desarrollo (Romanowsky, 2019). La familia y la escuela son los contextos más cercanos al niño con discapacidad. En cuanto a esto,

Brofenbrenner (1987) considera que la capacidad de un entorno para funcionar eficazmente depende de la existencia y naturaleza de las interconexiones sociales entre los entornos, que, en este caso, sería la familia y la escuela, incluyendo la participación conjunta, la comunicación y la existencia de información en cada entorno respecto al otro. Cuando las familias participan dentro del entorno escolar y comparten objetivos en pro de la inclusión, se logra un mejor desarrollo de los niños con discapacidad. Entendiendo la importancia de la inclusión escolar, la SEP crea el servicio de USAER en atención a los alumnos con discapacidad, cuya función es atender en colaboración con las familias y el personal docente de las escuelas regulares las dificultades en la inclusión educativa de los alumnos en el acceso, permanencia, aprendizaje, participación y/o egreso oportuno de la educación básica, ya que este puede ser obstaculizado por diferentes barreras en los contextos escolar, áulico y/o sociofamiliar.

Como servidores de la educación, ¿cuántas veces hemos preguntado a los familiares de nuestros alumnos cómo se sienten, en función a su hijo con discapacidad? Si bien es cierto que la escuela no es un espacio de terapia y que nuestras acciones deben ser puramente educativas, debemos conocer el ámbito familiar, que es el que acompañará a nuestros alumnos por el resto de su vida. Las experiencias familiares pueden ser complejas; sin embargo, es necesario conocer el estado emocional de cada uno de ellos, ya que de éste también dependerá la disposición que tengan hacia el trabajo colaborativo con la escuela, el cual desde una perspectiva social es fundamental para inclusión. Los familiares deben contar con oportunidades de participación y colaboración dentro de la escuela y sentir que sus esfuerzos son valorados, ya que un padre o una madre que no está conforme con el servicio escolar de sus hijos puede frustrarse y provocar que su participación se vuelva pasiva (Romanowsky, 2019). Al darles la voz a los familiares de los niños con discapacidad podemos acercarnos a la comprensión y el conocimiento de sus experiencias desde el propio núcleo familiar hasta su vinculación con el contexto escolar.

1.2.1. Preguntas de Investigación.

A partir de las ideas planteadas en el problema de investigación las familias conforman una dimensión importante para el logro de ambientes inclusivos. Esto conjugado con las necesidades observadas que encontramos en los espacios escolares en el Estado de México por medio de USAER, nos da como resultado la siguiente pregunta principal:

¿Cómo los familiares de un niño con discapacidad intelectual experimentan⁵ el proceso educativo?

Las preguntas secundarias nos permiten comprender cómo viven el proceso las familias con un niño con discapacidad intelectual en relación a sus experiencias escolares:

- i. ¿Qué implicaciones tiene el estado emocional de las familias en las percepciones y en las prácticas en relación con la educación de un hijo con discapacidad intelectual?
- ii. ¿Cuáles son las percepciones que tienen los integrantes de la familia en torno a la discapacidad intelectual y cómo se refleja en sus prácticas cotidianas?
- iii. ¿Cuáles son las prácticas educativas⁶ que hacen que el niño con discapacidad tenga un desarrollo adecuado a sus características?

⁵ Por “experimentar” me refiero al concepto de experiencia relacionado con la fenomenología. En concordancia con Wojtyla, la experiencia se relaciona con las emociones, las acciones y las prácticas. Este tema se abordará mas adelante.

⁶ Por “educativo” me refiero a las prácticas que involucran la relación familia-niño-escuela, es decir, no se centra únicamente en la escuela. Esta es la razón por la cual las entrevistas se realizaron a los familiares y no, por ejemplo, a los docentes o a los compañeros de la escuela.

1.2.2. Objetivos de investigación.

A partir de las preguntas de investigación mencionadas pueden obtenerse los objetivos de investigación (el general y los específicos) que orientarán el desarrollo de la presente tesis desde el encuadre teórico y contextual, hasta la metodología y los respectivos resultados y análisis de estos. Comenzaré por el objetivo general:

- **Analizar cómo los familiares de un niño con discapacidad intelectual experimentan el proceso educativo.**
- Comprender qué implicaciones tiene el estado emocional de las familias en las percepciones y en las prácticas de la educación de su hijo con discapacidad intelectual.
- Identificar cuáles son las percepciones que tienen los integrantes de la familia en torno a la discapacidad intelectual y cómo se refleja en sus prácticas cotidianas.
- Identificar cuáles son las prácticas educativas que hacen que el niño con discapacidad intelectual tenga un desarrollo adecuado a sus características.

Las experiencias familiares pueden explicarse por tres dimensiones: 1) El proceso emocional que tienen los integrantes ante todas las situaciones que se presentan. 2) Las percepciones acerca de la discapacidad que se han construido. 3) Las prácticas y acciones que de manera cotidiana se realizan en función de la educación de los hijos con discapacidad. Por educación se debe entender desde aspectos escolares hasta la formación integral que brinda la familia. Estas preguntas y objetivos de investigación nos acercan a la comprensión de cada una de estas dimensiones que conforman las experiencias, las cuales están constituidas por una vinculación del núcleo familiar con el ámbito educativo.

Capítulo 2. Experiencias familiares con relación a la discapacidad intelectual.

En este capítulo se presentan los referentes teóricos relacionados con las emociones, percepciones y prácticas relacionadas con la discapacidad, además de las implicaciones que tienen entre sí; esto desde la perspectiva ecológica conceptualizada por Bronfenbrenner, la cual nos permite analizar estos temas desde un enfoque ambiental sobre el desarrollo del individuo (en este caso: los alumnos con discapacidad, sus familias y los diferentes ambientes y contextos en los que se desenvuelven).

2.1. El modelo ecológico de Bronfenbrenner.

El enfoque ecológico nos permite analizar el ecosistema familiar como un sistema en interacción con su ambiente y la influencia que los diferentes entornos tienen sobre ella: vecinos, comunidad, cultura. En el marco del desarrollo ecológico se han identificado características que pueden afectar adversamente el desarrollo de la persona en condición de discapacidad, convirtiéndose además en factores estresantes para la familia (Córdoba y Soto, 2007). El contexto influye significativamente en las dinámicas de crianza de la persona con discapacidad en términos de posibilidades y oportunidades para su desarrollo, así como de la familia (Manjarres, 2012). Este trabajo se fundamenta en el paradigma ecológico como un punto central para el aprendizaje en la escuela y en el aula, el cual implica una perspectiva de orientación social y que caracteriza a la escuela y al aula en términos de intercambios socioculturales (SEP, 2011).

Bronfenbrenner (1987) se refiere a la ecología del desarrollo humano como el estudio de acomodación mutua entre un ser humano en desarrollo y las propiedades cambiantes de los entornos inmediatos en los que vive la persona. Este proceso se ve afectado por las relaciones que se establecen entre estos entornos, y por los contextos más amplios. En la inclusión no sólo se enfoca la atención a la persona con discapacidad, se observa también su interacción con el entorno familiar, escolar y todos los aspectos

sociales, culturales y políticos que hacen particulares cada uno de los casos (Verdugo y Shalock, 2012).

Esta perspectiva teórica habla acerca de la concepción del desarrollo humano, del ambiente y de la interacción entre ambos. El “ambiente ecológico” se concibe como un conjunto de estructuras seriadas, donde cada de ellas cabe dentro de otra. En el nivel más interno se encuentra el entorno inmediato que contiene a la persona en desarrollo. Por ejemplo: su casa o la clase. Las interconexiones entre los niveles pueden ser decisivas para el desarrollo como lo que sucede en el entorno mismo. Es posible que la capacidad del niño para aprender a leer en los primeros cursos no dependa menos de cómo se le enseña que de la existencia y la naturaleza de los lazos que unen la escuela y el hogar. En los siguientes niveles, se evoca la hipótesis de que el desarrollo de la persona se ve afectado profundamente por hechos que ocurren en entornos en los que la persona ni siquiera está presente (Bronfenbrenner, 1987).

La detección de los factores que influyen en el desarrollo de un niño con discapacidad es posible si se emplea el modelo teórico que permita su observación (Bronfenbrenner, 1987). Tal es el caso del modelo ecológico, ya que el desarrollo individual debe comprenderse en el contexto del ecosistema, pues un individuo crece y se adapta a través del intercambio con su ambiente inmediato que es la familia y con ambientes como la escuela y la comunidad. Un enfoque sistémico considera que existe un microsistema, en el cual se encuentra el binomio persona-familia; un mesosistema, que incluye la comunidad, las redes sociales, el trabajo, la iglesia, la escuela; un exosistema, en el cual se encuentra la sociedad en general y las instituciones; y el macrosistema, dentro del cual se ubican los recursos culturales. En condiciones normales, el ecosistema se mantendrá en equilibrio dinámico en el que existe un balance adecuado entre los recursos del sistema y los niveles de estrés; sin embargo, cuando se producen cambios en el exterior de la familia, combinados con cambios en la misma, puede producirse una inestabilidad, en la que los niveles de estrés exceden la disponibilidad de los recursos personales y familiares para afrontar la situación. Así, esta teoría reconoció que todos los elementos del fenómeno están

relacionados entre sí y que las respuestas expresan la totalidad del mismo⁷ (Rodríguez, Alvarado y Moreno, 2007).

Vivimos en sociedades que incluyen a la persona y a su respectivo núcleo familiar, al cual podemos llamar microsistema. Las organizaciones y la propia comunidad constituyen el mesosistema, y el sistema más amplio, que incluye la cultura propia corresponde al macrosistema. Estos sistemas definen el contexto en el que viven, interactúan, se forman, y trabajan las personas. Es necesario entender estos sistemas y utilizar el pensamiento sistémico, ya que presenta un marco para conceptualizar el rol de la asignación de recursos y del desarrollo de oportunidades para mejorar los resultados personales e identificar los factores que influyen en ellos (Shalock, 2018).

Por otra parte, Preister (1981) considera que una manera de estudiar la familia y sus características es dentro del marco de referencia de la teoría de los sistemas ya que la operación de los sistemas en general y de los sistemas sociales en particular, puede aplicarse también a la familia. Esta teoría tiene ciertas coincidencias con el modelo ecológico: como sistema social, la familia es una complejidad organizada en subsistemas en mutua interacción que conforma unidades, las cuales son los individuos, por lo que el sistema familiar es más que sólo la suma de sus partes individuales. Como sistema será vitalmente afectada por cada unidad del sistema. Su relación es integral ya que si un individuo o subsistema familiar flaquea en su funcionamiento, la totalidad del sistema familiar se ve afectada, o, por el contrario, si el sistema familiar no está funcionando adecuadamente, los síntomas de esa disfunción pueden desplazarse hacia uno de los miembros de la familia. Para que una familia sea funcional, no debe enfocarse únicamente en su propio sistema interno, ya que existe dentro de un ambiente más extenso como la vecindad y la comunidad, o la región, la nación y el mundo. Por lo tanto el sistema familiar puede considerarse semipermeable, permitiendo que el sistema familiar tenga un intercambio vital con su ambiente. Como todos los sistemas, la familia y su espacio vital

⁷ Es importante hacer notar que Wojtyla, cuando habla de relaciones se refiere a participación, es decir, el actuar junto con otros, que implica la trascendencia e integración de la persona. Este autor no lo especifica como sistema, no obstante, el principio es el mismo: ser parte de algo.

deben ser ecológicos, es decir, cada uno tiene sus necesidades y cada uno impacta al otro (Preister, 1981).

Tal como el límite de la familia con su espacio vital, también los límites del subsistema familiar deben ser semipermeables, esto permite una diferenciación de los miembros. Esta estructura de relaciones es mantenida y manifestada a través de los procesos del sistema familiar: la comunicación, los roles y las normas. En términos de la teoría de sistemas, el intercambio de inputs y outputs entre los subsistemas familiares es controlado y cumplido a través de estos procesos familiares (Preister, 1981).

2.1.1. La discapacidad dentro del marco ecológico.

El modelo socio-ecológico en la discapacidad es importante para la comprensión de la condición y el enfoque porque explica la misma en términos de: a) expresión de limitaciones en el funcionamiento individual dentro de un contexto social; b) visión de las personas con discapacidad intelectual con un origen en factores orgánicos y/o sociales; y c) entendimiento de que estos factores orgánicos y sociales causan limitaciones funcionales que reflejan una falta de habilidad o restringen tanto en funcionamiento personal como en el desempeño de roles y tareas esperadas para una persona en un ambiente social. De la misma manera, un enfoque socioecológico ejemplifica la interacción entre la persona y su ambiente, lo cual se encuadra en el modelo social de la discapacidad. Esto cambia la explicación de la discapacidad intelectual, alejándose de considerar a ésta como un defecto centrado en la persona. Se centra en el rol que los apoyos individualizados pueden desempeñar en la mejora del funcionamiento individual y permite la búsqueda y comprensión de la ‘identidad de discapacidad’ cuyos principios incluyen: autoestima, bienestar subjetivo, orgullo, causa común, alternativas políticas y compromiso en la acción política. (Verdugo y Shalock, 2010).

Actualmente, la meta de cualquier proceso de rehabilitación integral o proceso terapéutico debe ser la inclusión social, y no sólo la rehabilitación médico funcional ya que la cultura de la discapacidad consiste en la interacción entre la persona y el ambiente donde vive y se apoya fundamentalmente en la concepción de la propia capacidad del individuo, en sus destrezas personales y en la posibilidad de desarrollar independientemente actividades cotidianas (Céspedes, 2005). Dentro del marco del desarrollo ecológico se han identificado características que pueden afectar adversamente el desarrollo de la persona en condición de discapacidad convirtiéndose además en factores estresantes para la familia. La calidad de vida en familias de personas con discapacidad necesariamente implica reseñar un cambio de paradigma en la concepción de discapacidad, el cual caracteriza la discapacidad como contextual y social (Córdoba y Soto, 2007).

La inclusión consiste en el acceso de las personas con discapacidad a todos los servicios y recursos existentes en la comunidad, centrándose en las necesidades y los deseos individuales, lo que da lugar a una visión todavía más amplia, holística y fundamentada en que las experiencias de los seres humanos son únicas e individuales, y se relacionan básicamente con la percepción que tienen del ambiente, con el conocimiento aprendido en vivencias anteriores, con sus sentimientos y costumbres (Céspedes, 2005). La ecología humana se interesa por comprender a la persona en su interacción con el entorno e identificar aquellos aspectos que fortalecen el desarrollo de las personas y las familias (Rodríguez, Alvarado y Moreno, 2007). El sistema de creencias, la religión, la organización política, social y económica de una determinada región afectan el desarrollo humano, moldeando y diseñando los microsistemas, mesosistemas y exosistemas (Gifre y Esteban, 2013). Céspedes (2005) ejemplifica la discapacidad bajo el marco ecológico de la siguiente manera:

- En el microsistema la familia se convierte en aquel apoyo natural con que cuenta la persona, es donde convive el individuo y del que depende en gran medida el proceso de adaptación a la nueva situación de discapacidad. Una inadecuada adaptación familiar afectará negativamente el desarrollo de la persona con discapacidad, reduciendo la capacidad de ésta a integrarse en los diferentes roles de su comunidad.
- En el mesosistema se encuentra la relación de la persona con discapacidad y la comunidad cercana, cómo la escuela, los amigos, la iglesia, la persona con discapacidad en este sistema puede integrarse a sistemas sociales diferentes a su familia. Aquí la sociedad tiene la obligación de aceptar y de trabajar con las personas con discapacidad para proporcionarles diferentes opciones dentro de la comunidad a la cual pertenecen. Por ejemplo: la capacitación laboral, la integración a las aulas escolares, la participación en grupos culturales y deportivos, así como el entrenamiento en habilidades sociales, y los ambientes normalizados como las empresas, las universidades, las entidades públicas y privadas.
- El macrosistema incluye los patrones culturales, las tendencias políticas, los sistemas económicos, las creencias y todos los factores de la sociedad en general que pueden afectar al individuo. Por ejemplo: las barreras arquitectónicas; la falta

de accesibilidad a sitios públicos como bancos, cines, edificios o en el hogar, pero sobre todo existen las barreras actitudinales, las actitudes y las creencias hacia la discapacidad son importantes para promover la integración social y el concepto de persona por encima de otros calificativos o etiquetas que se puedan añadir para referirse a las personas con discapacidad

En la siguiente imagen, se puede ver del modelo ecológico, donde la persona con discapacidad está en interacción con los contextos familiares, educativos, normativos, etc.:

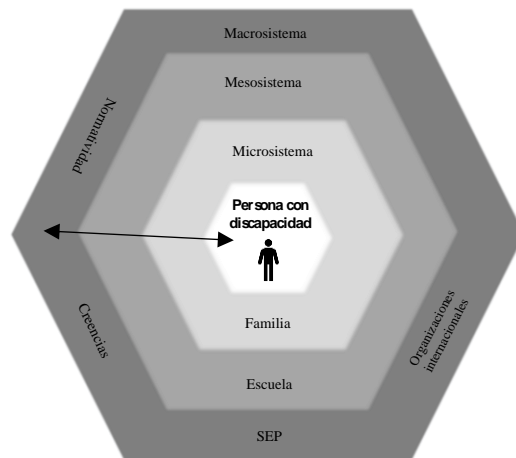


Tabla 1. La discapacidad desde el modelo Ecológico

Bronfenbrenner subrayó la necesidad de realizar políticas sociales bajo el supuesto de que la comunidad debe considerarse un agente educativo susceptible de influir en el curso del desarrollo psicológico de las personas, así como en su bienestar y en su calidad de vida (Gifre y Guitart, 2013). La educación bajo una perspectiva ecológica es un fenómeno social, histórico y cultural que se esparce en distintos contextos de vida y de socialización como la familia, el trabajo, los medios de comunicación o una determinada política económica de un país (Gifre y Esteban, 2013).

2.2. La familia ante la discapacidad: emociones, percepciones y prácticas.

El hijo con discapacidad llega al núcleo familiar trayendo consigo diversos procesos emocionales, ideas, expectativas que promueven ciertas acciones, las cuales pueden estar relacionadas o no con la inclusión. Por lo tanto, en este apartado se desglosan las emociones, las percepciones y las prácticas, es decir, lo que sienten, lo que piensan y lo que están haciendo los integrantes de la familia en función de la inclusión en el ámbito educativo.

2.2.1. Proceso emocional de las familias ante la discapacidad.

La emoción es un proceso psicológico que nos prepara para adaptarnos y para responder al entorno. Su función principal es la adaptación y la supervivencia. No puede observarse directamente: se deduce por sus efectos y sus consecuencias en el comportamiento. Las emociones funcionan como un sistema de alarma, nos ayudan a identificar las cosas que son aversivas, peligrosas y también aquellas que son agradables (Fernández, García, Jiménez et al., 2011). De esta manera, podemos observar las emociones como fenómenos que requieren una perspectiva individual, ya que cada persona lo vive particularmente de acuerdo con su vivencia. Sin negar que cada emoción tenga una parte biológica, Lazarus (1991) menciona que existen posturas constructivistas donde la sociedad amolda las emociones que se construyen en el individuo. Al momento de definir las emociones la mayoría de los estudiosos coinciden en la existencia de emociones básicas; sin embargo, no hay un acuerdo sobre cuáles son concretamente y, por el contrario, se han construido diferentes modelos que van de acuerdo con cada autor. Las emociones básicas más citadas son: miedo, ira, tristeza, asco, alegría y sorpresa. Entenderlas así permite la identificación, diferenciación, definición y denominación a partir de la experiencia emocional (Bisquerra, 2011).

La emoción tiene una relación entre la parte psíquica y somática, es decir, la unión de la mente, la facultad perceptiva, y el cuerpo. Para Wojtyla es importante la integración de ambas y por tanto la integración de la persona completa. En el análisis de esta

investigación se podrá ver cómo las emociones de los familiares se relacionan con sus acciones/prácticas. También se debe destacar que las emociones tienen muchos matices y que éstas afectan la consciencia, es decir, la forma en que la experiencia se vuelve significativa. La “emocionalización” de la consciencia puede tener una consecuencia negativa, ya que puede llegar a bloquear la autodeterminación de la persona. Por otra parte, cuando las emociones no llegan a sus extremos, ayudan a que el hombre le dé un valor a la experiencia, puesto que llega a las raíces más profundas de la naturaleza humana. Es trabajo del intelecto orientarlas y definir las. Además, las experiencias son significativas cuando están implicadas por una emoción. Wojtyła asume que éstas orientan moralmente, aunque en esta tesis no se trabajará sobre este punto (Wojtyła, 1982).

Bisquerra (2003) denomina la emoción como un estado complejo del organismo, el cual se caracteriza por una excitación o perturbación que predispone a una respuesta organizada, como respuesta a un acontecimiento externo o interno. Hay tres componentes en una emoción: neurofisiológico, conductual, cognitivo. La neurofisiológica se manifiesta en respuestas como taquicardia, sudoración, hipertensión, tono muscular, rubor, sequedad en la boca, cambios en los neurotransmisores, secreciones hormonales, respiración, etc. Todo esto son respuestas involuntarias que el sujeto no puede controlar (Bisquerra, 2003).

Bisquerra (2003) indica que el comportamiento de un individuo permite inferir qué tipo de emociones está experimentando, por ejemplo, las expresiones faciales, el lenguaje no verbal, el tono de voz, volumen, ritmo o movimientos del cuerpo, aportan señales sobre el estado emocional. Desde una perspectiva cognitiva, también puede llamarse vivencia o sentimiento, en el cual se califica un estado emocional y se le da un nombre. El etiquetado de las emociones puede verse limitado por el dominio del lenguaje.

Ekman (1994) parte de las teorías evolutivas de Darwin, particularmente de los libros *El origen del hombre* y *La expresión de las emociones en el hombre y en los animales* (obras que tienen una relación en el contenido). Él asume que las emociones pertenecen a un proceso evolutivo y que han acompañado al hombre en su evolución. Así, las emociones responden a estímulos internos y externos y que suelen ocurrir de manera

automática. No obstante es importante precisar que el distingue entre emociones y estados de ánimo en varios sentidos, sobre todo la duración del mismo. El estado de ánimo es más durable en el tiempo, pero éste no se refleja en las expresiones faciales, mientras que las emociones si se reflejan en el rostro.

Las etapas que atraviesan los padres hasta la aceptación de la discapacidad del hijo son muy similares a las del duelo: hay un sentimiento de pérdida al tener un hijo con una discapacidad. Al respecto, se mencionan cinco etapas: negación de la realidad y aislamiento; enojo, ira y agresión; negociación y regateo; tristeza o depresión y aceptación. Todo esto en relación a la renuncia de la expectativa que todo padre tiene de tener un hijo sin ninguna dificultad (Martínez y Bilbao, 2008).

Los padres suelen atravesar por un proceso que implica hipersensibilidad, habilidad emocional, incertidumbre respecto a la situación familiar, sentimientos de culpabilidad y enojo, lo cual va a influir directamente en el trato con el hijo (Martínez y Bilbao, 2008). Cuando los padres reciben el diagnóstico inicial de discapacidad, entran en un estado de inmovilización, de bloqueo y aturdimiento general, debido a la inesperada noticia. En el caso del autismo, como en otras muchas discapacidades, los padres no están preparados para escuchar que su hijo padece un trastorno que no tiene cura (Martínez y Bilbao, 2008). Al llegar un niño con discapacidad, la familia puede enfrentarse a una crisis a partir del momento de sospecha hasta a la confirmación del diagnóstico. Se vive como un suceso no deseado y desestabilizador (Córdoba y Soto, 2017). Puede observarse una crisis accidental que produce un impacto psicológico a nivel de los diferentes vínculos familiares. La elaboración de esta crisis podría producirse un crecimiento y enriquecimiento vincular o, por el contrario, problemas psicológicos de distintos grados de gravedad (Núñez, 2013). Cuando una discapacidad sobreviene o es diagnosticada a un miembro de la familia, no cabe duda de que este acontecimiento afecta a cada uno de los miembros y al conjunto. Tampoco cabe duda de que el contexto familiar es, al menos durante un buen número de años, el entorno que más va a influir sobre la persona con o sin discapacidad (Fantova, 2012).

La crisis del diagnóstico viene acompañada por un impacto emocional, originando sentimientos opuestos y confusos de impotencia y dolor. Posteriormente concurren dos procesos paralelos: la intrusión y la negación. La familia comienza a darse cuenta de lo ocurrido, pero por otro lado aparece un estado defensivo y de negación. Puede ser que, una vez superada la fase de negación los contenidos pasen a la consciencia y la familia ya sea capaz de hablar de la experiencia de crisis y transmitir lo sucedido (Ruiz, Vicente, Fajardo, *et al.*, 2011). También pueden observarse muchas dificultades en el ámbito familiar en las relaciones interpersonales y el ejercicio de los roles de los diferentes integrantes. Por ejemplo: dificultades en la relación de pareja, ya que muchas veces centran la atención en el niño con discapacidad y postergan al resto de los integrantes de la familia (Giaconi, Pedrero y San Martín, 2017).

Núñez (2007) clasifica las crisis en evolutivas o accidentales, donde las evolutivas refieren a situaciones que se encuentran en el pasaje de una etapa del ciclo a otra y que definen el sentimiento de identidad de la familia, mientras que las accidentales tienen un carácter repentino, imprevisto o inesperado, es decir, pueden ocurrir en cualquier momento. Núñez encuadra dentro de las crisis accidentales a aquellas que se desencadenan a partir de la confirmación del diagnóstico de la discapacidad de uno de los hijos. El enfrentamiento al hecho de la discapacidad se verá influido por el momento del ciclo de vida del individuo y de la familia. El momento del ciclo de vida va a determinar la forma de adaptación de la familia a la situación y tendrá influencia en el desarrollo posterior de los integrantes y de la familia en general. Las familias cambian continuamente. El ciclo de vida familiar está relacionado con el cambio y progresión de estados del desarrollo con necesidades diferentes en cada uno de ellos. Núñez (2007) apunta que la concepción del ciclo de vida familiar implica un orden que subyace en el curso vital singular de cada uno de los integrantes, una crisis vivida por un individuo que forma parte del núcleo familiar constituye un momento crítico para la totalidad de ella, por lo que se puede decir que hay una relación entre las crisis individuales y las crisis familiares a lo largo del ciclo vital de la familia. Cuando una crisis acontece en el plano familiar, implica la presencia de un desequilibrio o perturbación.

Bisquerra (2011) clasifica las emociones en negativas y en positivas; y menciona que las negativas son inevitables. Por ejemplo: emociones como el miedo, la ansiedad y el estrés forman parte de un grupo de emociones que afectan a las personas ya que son causa de malestar, por lo tanto, es importante regularlas de forma apropiada y poder contribuir a prevenir trastornos emocionales y potenciar el bienestar. Bisquerra (2011) enmarca las emociones positivas en la psicología positiva donde se consideran la inteligencia emocional, el manejo de las relaciones de pareja y familia, el desarrollo del contacto social, optimismo, esperanza, resiliencia, crecimiento postraumático, entre otras. Enfatiza especialmente los aspectos positivos del funcionamiento humano. Es necesario ver las emociones se desde lo individual hasta lo social y considerar la dimensión individual para orientarnos hacia el desarrollo integral de las personas dentro de sus respectivas organizaciones, es decir, el bienestar social está en interacción con el bienestar personal.

En el vínculo familiar se movilizan muchos sentimientos ambivalentes y muy intensos desde el primer momento en que se descubre la discapacidad por medio del diagnóstico, e incluso antes en las sospechas: desconcierto, extrañamiento, inseguridad, desilusión, dolor, culpa, miedo, rechazo, rabia, y demás. Estos sentimientos pueden combinarse convirtiéndose en complejas interacciones. Por ejemplo: sentimientos de ternura, de amor y hasta de orgullo, deseos de reparación y ansias de poner muchos esfuerzos para sacarlo adelante, y posibilitando las oportunidades. Los conflictos derivados del proceso emocional no surgen a nivel familiar como consecuencia directa de la discapacidad, sino en función de las posibilidades de adaptarse o no a esta situación (Núñez, 2002).

El nacimiento es considerado un momento de alegría; sin embargo, los padres al enfrentarse a la noticia de la discapacidad entran en estado de gran tensión, pudiendo sobrevenir una crisis psicológica. Esto se debe a que ningún padre está preparado con anticipación para afrontar el nacimiento de un hijo con discapacidad, produciéndose un desequilibrio que afecta a todos los miembros del grupo familiar (Romero y Morillo, 2002). La atención a las familias que atraviesan por el proceso de aceptación y adaptación hacia un hijo con discapacidad tiene su importancia en la imitación, ya que es la forma en que el

niño aprende a expresar sus emociones; lo hace tal como lo ha visto expresar a los adultos, especialmente a sus padres o educadores. La educación emocional parte de la necesidad de que el adulto, como referente y modelo del niño, haya desarrollado competencias emocionales para que el niño pueda imitarlas e integrarlas en sus esquemas de desarrollo. Los padres transmiten y pueden contagiar el estado emocional y anímico a través de su tono de voz, gestos, contacto físico, etc. Por ejemplo: si su tono de voz es suave y alegre, y su contacto corporal es relajado, transmitirá calma y seguridad al niño. Las familias pueden necesitar apoyos para realizar esas funciones de atención y cuidado a la persona con menos malestar y alcanzar una calidad de vida más satisfactoria. Se ha destacado, además, que los servicios de apoyo deben estar orientados a la familia como una unidad, que ésta reciba apoyos integrales y que fomenten la capacitación (Badía, 2005).

2.2.2. Percepciones relacionadas con la discapacidad.

Desde una perspectiva psicológica la percepción se relaciona con la estructura cerebral, el ambiente y la mente humana, ya que nos permiten desarrollar mecanismos a través de los cuales se genera y facilita el aprendizaje. En este sentido, el sujeto puede sentir la estructura del mundo, y a través del conocimiento construir una representación de él (Vilatuña, Guajala, Pulamarín, *et al.*, 2012). El término percepción se ha empleado indiscriminadamente para referirse a aspectos que tienen que ver con el ámbito de la visión y del mundo de los grupos sociales, es común observar que se relaciona la percepción con el plano de las actitudes, los valores sociales o las creencias (Vargas, 1994).

El concepto de percepción también tiene connotaciones dentro del ámbito sociológico, ya que no es un fenómeno lineal de estímulo-respuesta en un sujeto pasivo; por el contrario, intervienen una serie de procesos en constante interacción y donde el individuo y la sociedad tienen un papel activo en la conformación de las percepciones particulares (Zapata, 2014). Vargas (1994) considera que la percepción es biocultural porque depende de los estímulos físicos y de las sensaciones involucradas, así como de la selección y organización de estos. En este sentido, las experiencias sensoriales se interpretan y adquieren significados que están sujetos a pautas culturales e ideológicas aprendidas a lo largo de la vida. La percepción consiste en la ordenación, clasificación y elaboración de categorías las cuales son comparadas con los estímulos que la persona está recibiendo. Las categorías funcionan como referentes perceptuales a través de los cuales se identifican las nuevas experiencias sensoriales que se transforman en eventos reconocibles y haciéndolos comprensibles en la concepción colectiva de la realidad (Vargas, 1994).

En particular, la situación que viven las familias representa ámbitos de la realidad social, dentro de la cual se encuentran los conocimientos e imaginarios sociales que son representaciones colectivas que rigen los sistemas más amplios y funcionan como mecanismos integración social ya que organizan y estructuran la vida cotidiana (Pintos; citado en Zapata, 1995). La formación de estructuras perceptuales se construye mediante la socialización del individuo con el grupo del que forma parte de manera implícita y

simbólica en donde median las pautas ideológicas y culturales de la sociedad. La percepción consta de una constante interacción donde el individuo y la sociedad tienen un papel activo en la conformación de percepciones que corresponden a cada grupo social, así como la cultura de pertenencia y la clase social a la que se pertenece. Éstas influyen sobre las formas como se interpreta la realidad, y son, tanto aprendidas como reproducidas por los sujetos sociales (Vargas, 1994).

A partir de las crisis derivadas del diagnóstico, Núñez (2007) afirma que la familia hace una evaluación cognitiva de la situación, la cual implica percepciones psicológicas e interpretaciones que determinan las consecuencias en los individuos. La crisis es decisiva, el peligro de tener trastornos psíquicos y la oportunidad de fortalecerse llegan a coexistir. Menciona dos tipos de evaluaciones cognitivas: primaria y secundaria. En la primaria se evalúa la importancia, relevancia, lo positivo y negativo, lo amenazante, estresante o desafiante con relación al acontecimiento. La secundaria, tiene relación con procesos más profundos como: la evaluación de las estrategias de afrontamiento y las consecuencias de su utilización. A su vez, desglosa el afrontamiento que puede estar dirigido a la emoción o dirigido al problema. Desde una perspectiva emocional, los procesos cognitivos como negación, evitación, minimización, distanciamiento y comparaciones pueden llevar a la distorsión de la realidad. De igual manera este afrontamiento puede estar dirigido al problema, lo que tiene implicaciones en la definición de la situación, búsqueda de soluciones alternativas, evaluación, elección y aplicación de estrategias. Por ejemplo: Giaconi, Pedrero y San Martín (2017) encuentran que los cuidadores identifican la discapacidad como una situación que implica limitaciones físicas y funcionales. En su discurso, puede encontrarse la identificación de la discapacidad como una situación de diferencia, propia de la diversidad existente entre las personas, considerándola como una condición de la vida humana. Vargas (1994) ubica la percepción dentro de una dimensión histórico-social y una ubicación espacial y temporal. Depende de las circunstancias cambiantes y de la adquisición de experiencias que incorporen otros elementos a las estructuras perceptuales previas, modificándolas y adecuándolas a las condiciones actuales.

El concepto de discapacidad está en constante evolución y surge como resultado de la interacción entre las personas con deficiencias y las barreras del entorno (ONU, en Giaconi, Pedrero, y San Martín, 2017). Al hacer referencia a la calidad de vida en las familias de personas con discapacidad, necesariamente implica reseñar un cambio de paradigma en la concepción de discapacidad (Córdoba y Soto 2007), lo cual está relacionado con la construcción de sus percepciones. En esta relación que existe del sujeto, el ambiente y ciertas interacciones que se dan entre ambos, también podemos encontrar el concepto de representaciones sociales, que explican el proceso de conformación del pensamiento y las diferentes formas de construir su realidad en grupos e individuos dentro de un contexto sociocultural determinado (Moscovici, 1988). Por lo tanto, una forma de explicar las percepciones es por medio de las representaciones sociales.

Según Moscovici (1988), las representaciones sociales se presentan en formas variadas, y complejas: nos permiten interpretar y dar sentido lo que nos sucede. Son categorías que sirven para clasificar las circunstancias, los fenómenos y las personas con quienes se tiene relación, permitiendo diseñar la actuación cotidiana. Su conformación puede incidir en el comportamiento social y llega a modificar el propio funcionamiento cognitivo. Este conjunto de significados se convierte en una forma de conocimiento social, refiriéndose a un contexto concreto en el que se sitúan los individuos, los grupos y la comunicación que se establece entre ellos. En estos marcos de contexto se encuentra su bagaje cultural, los códigos, valores e ideologías relacionados con posiciones y pertenencias sociales específicas. La noción de representación social es un punto donde se intersectan lo psicológico y lo social y tiene que ver en cómo los sujetos sociales aprehendemos los acontecimientos de la vida diaria, Moscovici indica que existen tres ejes en torno a los cuales se estructuran los componentes de una representación social: la actitud, la información y el campo de representación. (Moscovici, 1988).

Jodelet (citada en Moscovici, 1988) afirma que la representación social se refiere a la forma en que sujetos sociales procesamos los acontecimientos de la vida cotidiana, las características e información del medio ambiente. Es decir, el “sentido común” o “pensamiento natural” según Moscovici (1988) se constituye a partir de nuestras

experiencias y también de las informaciones, conocimientos y modelos de pensamiento que recibimos y transmitimos a través de la tradición, la educación y la comunicación, por lo que, a partir de las experiencias contamos con conocimientos socialmente elaborados y compartidos. Estas representaciones definen su contenido en información, imágenes, opiniones, actitudes y el sentido común. Las representaciones son un conjunto de ideas, saberes y conocimientos para que cada persona comprenda, interprete y actúe en su realidad inmediata. Estos conocimientos forman parte del conocimiento de sentido común. Las representaciones se tejen con el pensamiento que la gente organiza, estructura y legitima en su vida cotidiana. El conocimiento es, ante todo, un conocimiento práctico que permite explicar una situación, un acontecimiento, un objeto o una idea y, además, permite a las personas actuar ante un problema (Piña y Cuevas, 2007).

Las representaciones son sociales, son colectivas, es decir, son compartidas por conjuntos de personas y desempeñan un papel en la configuración de los grupos sociales, especialmente en la formación de su identidad (Moscovici, 1988). Al tener un carácter colectivo, tienen su límite en el grupo que las constituyó, el cual pone en evidencia la práctica de los grupos que las asume, permitiendo conocer las características de éste. Las representaciones sociales son productos socioculturales, puesto que intervienen en la vida social como estructuras preformadas a partir de las cuales se interpreta la realidad. Es decir, orientan hacia la práctica, guían la actuación y sistematizan los saberes pragmáticos, a la vez que, por medio de la comunicación, constituyen un agente de creación de un universo mental consensual (Villamil y cols., 2004). No son una calca fiel de lo externo en la mente de los agentes, sino una reconstrucción individual y social de lo externo. (Piña y Cuevas, 2007).

Moscovici hace una diferencia importante entre estereotipo y representación social. Considera al primero como categoría de atributos específicos asignados a un grupo, siendo su característica principal la rigidez; el segundo lo distingue por su dinamismo, mas considera que estas tendencias hacen parte de las representaciones sociales. Un estereotipo puede llevar al prejuicio y producir discriminación, ya que ayuda a adjudicar papeles en el transcurso de las relaciones sociales, sin que ello conlleve mucho esfuerzo. Papeles que se adjudican, no desde los logros o características personales, sino en función del grupo al que

se pertenece y de las características atribuidas a dicho grupo. El estereotipo priva al sujeto de su carácter y lo homogeniza con el grupo (Soto y Vasco, 2008).

Las representaciones sociales cambian las acciones y producen nuevos comportamientos; construyen y constituyen nuevas relaciones con el objeto de representación. Determinan o modifican la toma de postura ante un objeto, persona o hecho, dado que éste se encuentra íntimamente ligado a las relaciones sociales y a la organización de procesos sociales (Piña y Cuevas, 2007). La categorización y análisis de la información que las pautas y prácticas de crianza se encuentran fuertemente influenciadas por las creencias, visiones y concepciones sobre discapacidad. Estas creencias son generalmente reforzadas por representaciones sociales y culturales (Manjarres, 2012).

La sociedad, desde la época moderna, creó un estereotipo de hombre sano. Aquél que no cumplía con ese perfil podía ser excluido de dicho grupo como respuesta a su diferencia. Tal es el caso de la población en situación de discapacidad, a dicha población, y de acuerdo al déficit mirada desde la salud se le han otorgado diferentes rótulos para nominarla (Soto y Vasco, 2008).

2.2.3. Prácticas relacionadas con la educación de un niño con discapacidad.

Las prácticas deben concebirse como acciones, esto es, como comportamientos intencionados y regulados, es decir, lo que efectivamente hacen los adultos encargados de la crianza de los niños (Manjarres, 2012). Para Wojtyla (1982) el acto o acción es la actuación deliberada del hombre, esta es intencionada y deliberada por los actos de la voluntad, la cual puede ser analizada desde la intención y la premeditación. La acción nos ofrece el mejor acceso a la esencia intrínseca de la persona y nos permite conocerla, es decir, la persona se revela a través de la acción.

Es importante identificar en los familiares, recursos internos que han resultado eficaces en otros momentos y situaciones para responder juntos: padre y madre frente al logro de determinado objetivo, y que puedan ser utilizados nuevamente. En esta fase, resulta fundamental para la intervención, el uso de estrategias que le permitan a la familia, diferenciar y jerarquizar sus necesidades en función de unas metas conjuntas de interacción familiar, el ejercicio del rol de padres y, los recursos familiares internos y externos (Córdoba y Soto, 2007). Por ejemplo: resolver problemas del día a día, tener habilidades sociales y utilizar los recursos de apoyo pueden contribuir a la satisfacción en la calidad de vida familiar. Por último, tener conocimiento de la discapacidad, así como sobre los derechos y recursos sociales, puede servir de apoyo a la familia (Badia, 2005).

Las acciones y actuaciones en la crianza tienen que ver con acciones espontáneas aplicadas desde la cotidianidad y la vivencia, en las que predominan los caracteres y formas de ser particulares de las personas implicadas y las acciones aprendidas desde parámetros o recomendaciones profesionales y sociales. Las prácticas más comunes se relacionan con las responsabilidades de la familia y priorizan la protección, la educación, la estimulación, el cuidado, las responsabilidades, así como proveen condiciones económicas, emocionales, materiales y ambientales que faciliten su desarrollo e inclusión (Manjarres, 2012). En el ámbito educativo, la familia debe preocuparse por brindar todo el apoyo posible para que la formación de sus hijos se lleve a cabo de la mejor manera, especialmente, en el proceso de integración educativa de estudiantes que presentan necesidades educativas en condición de

discapacidad, ya que es en el interior de esta estructura social, en donde se construyen las bases lingüísticas, preceptuales, emocionales y sociales necesarias para desarrollar destrezas, adquirir nuevos conocimientos y formar valores en otros contextos (Fontana, Alvarado, Angulo, *et al.*, 2012).

La adaptación familiar es la capacidad de la familia para cambiar en respuesta al estrés. La aceptación está relacionada al equilibrio entre estabilidad y cambio, ya que sin estabilidad la familia puede perder la identidad de una unidad definida, por otro lado, necesita flexibilidad que le permita resistir a los cambios ya que la adaptación tiene que ser constante (Freixa, 2000). Núñez (2007) menciona que los integrantes elaboran una brecha entre el hijo ideal y el hijo real, esto repercutirá en el esfuerzo y trabajo psíquico que realicen en función de la situación que están viviendo, a saber, la llegada de un hijo con discapacidad en ocasiones podrá funcionar como un elemento de ruptura, sumándose a los conflictos que ya existen en la familia. Sin embargo, también puede tener la función de unir y fortalecer los vínculos, por lo general esto suele suceder cuando las familias se caracterizan por tener buenas bases desde antes.

Existen familias con hijos con autismo que presentan niveles de estrés crónico, el cual se inicia muchas veces a causa de las incertidumbres propias de la discapacidad. Se mantiene posteriormente ante la ausencia de un diagnóstico y aumenta considerablemente como consecuencia de los múltiples efectos negativos en el ámbito familiar. La convivencia en el hogar de un niño o niña con autismo suele ser muy compleja y las familias se ven sometidas desde el principio a modificaciones en sus hábitos (Martínez y Bilbao, 2008). Es indudable, por tanto, la importancia de tener en cuenta las representaciones sociales y sus mecanismos de creación y transmisión, puesto que son ellas muchas veces las causantes de las actitudes negativas hacia “el otro” (Villamil y Puerto, 2004).

Capítulo 3. Concepciones acerca de la discapacidad.

3.1. Discapacidad: modelo social e inclusión.

De acuerdo a García (2015), la discapacidad puede ser considerada como un fenómeno bastante complejo, debido a la incidencia de muchos factores que le dan una visión multidimensional. La definición de la discapacidad puede considerarse un concepto “holista” que abarca deficiencias y limitaciones de la actividad de las personas o restricciones en la participación de las mismas. La Organización Mundial de la Salud (OMS) define la discapacidad así:

El término genérico "discapacidad" abarca todas las deficiencias, las limitaciones para realizar actividades y las restricciones de participación, y se refiere a los aspectos negativos de la interacción entre una persona (que tiene una condición de salud) y los factores contextuales de esa persona (factores ambientales y personales) (2001:7).

La discapacidad se constituye por tres elementos: las deficiencias, las limitaciones y las restricciones en la participación. Las deficiencias son problemas en las funciones o estructuras corporales. Por ejemplo: anomalías, defectos, pérdidas o cualquier otra desviación en las estructuras corporales que guarde relación con el estado biomédico del cuerpo y sus funciones. Dichas deficiencias pueden dar lugar a las limitaciones en las actividades, son consideradas dificultades que un individuo puede tener en el desempeño y realización de actividades en términos de cantidad o calidad. Por otro lado, las restricciones en la participación son problemas que un individuo puede experimentar, se determinan por lo esperable de una persona con o sin discapacidad en esa cultura o sociedad (OMS, 2001). Por ejemplo: Una “deficiencia intelectual” está asociada a un estado de desarrollo mental detenido o incompleto, lo cual implica como limitación que la persona puede tener dificultades para comprender, aprender y recordar cosas nuevas, o para aplicar ese aprendizaje, sin los ajustes correspondientes la persona puede enfrentarse a restricciones o barreras para acceder a entornos educativos (OMS, 2011). Para efectos de esta investigación se abordará en concreto la discapacidad intelectual, ya que el funcionamiento

intelectual va más allá del rendimiento académico. Hace referencia al uso de habilidades que se aplican para adaptarse a la vida cotidiana e implica una amplia y profunda capacidad para comprender nuestro entorno (Verdugo, 2018). El apartado 3.2 se dedica al desarrollo de la discapacidad intelectual, por ser el tema central de esta tesis.

Para la OMS (2011) la discapacidad puede clasificarse en cinco categorías: 1) discapacidad motriz o física, 2) discapacidad intelectual, 3) discapacidad mental, 4) discapacidad sensorial y 5) discapacidad múltiple. El modelo social de la discapacidad está relacionado con el tratamiento actual de la discapacidad, en el que se considera que las causas que originan la discapacidad son en gran medida sociales. Desde esta perspectiva, se establece que las personas con discapacidad pueden contribuir a la sociedad en iguales circunstancias que las demás, y con los valores esenciales que fundamentan los derechos humanos, como la dignidad humana, la libertad personal y la igualdad, los cuales, además, propician la disminución de barreras y dan lugar a la inclusión social. Entre los objetivos más importantes están: la autonomía personal, la no discriminación, la accesibilidad universal, la normalización del entorno, entre otros. La premisa es que la discapacidad se puede ver como una construcción social, es decir, la sociedad puede llegar a impedir que las personas con discapacidad se incluyan, decidan o diseñen autónomamente su plan de vida en igualdad de oportunidades independientemente del diagnóstico (Maldonado, 2013). Esto ayudaría, como ya se ha dicho, a ver de forma integral a la persona y a la familia.

La ONU por medio de la *Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad*, busca articular los derechos de las personas con discapacidad y tiene el objetivo de promover, proteger y asegurar el pleno disfrute, en condiciones de igualdad, de todos los derechos humanos y libertades fundamentales por parte de todas las personas con discapacidad, y promover el respeto de su dignidad intrínseca. Este documento propone un cambio de paradigma en los enfoques de la discapacidad, al pasar de un modelo en el que las personas con discapacidad son tratadas como objeto de tratamiento médico, caridad y protección social a un modelo en el que las personas con discapacidad son reconocidas como titulares de derechos humanos, activas en las decisiones que influyen en su vida y capacitadas para reivindicar sus derechos. Se considera que las barreras de la sociedad son

los obstáculos físicos y las actitudes negativas, a que se enfrentan las personas con discapacidades son los principales obstáculos para el pleno disfrute de los derechos humanos (ONU, 2008).

Las concepciones de la discapacidad y de la inclusión se enmarcan actualmente bajo un enfoque social. El ambiente en el cual una persona se desenvuelve influye estrechamente sobre su percepción del grado de su discapacidad. La magnitud de la discapacidad está en función de las barreras y obstáculos que pone la sociedad para el desenvolvimiento. Al respecto, la CIF (2001) menciona que:

Un entorno con barreras, o sin facilitadores, restringirá el desempeño/realización del individuo; mientras que otros entornos que sean más facilitadores pueden incrementarlo. La sociedad puede dificultar el desempeño/realización de un individuo tanto porque cree barreras (ej. edificios inaccesibles) o porque no proporcione elementos facilitadores (ej. baja disponibilidad de dispositivos de ayuda). (2001: 36).

Las medidas de inclusión hacia las personas con discapacidad van desde las edades iniciales con acciones relacionadas a cuidados y la escolarización hasta edades más avanzadas donde se buscan objetivos de inclusión laboral. Cabe mencionar que, en relación con la educación, muchos autores utilizan el concepto educación de manera indistinta con el de escolarización; sin embargo, es conveniente distinguir entre ambos: escolarización es un proceso educativo que se da en instituciones, mientras que la educación abarca el proceso educativo en todos los ámbitos tales como la sociedad y la familia. Es fundamental hablar de esta distinción para comprender el objetivo de la presente tesis.

El paso de la integración a la inclusión es un estado de transición en el cual se encuentran varios países. A lo largo del tiempo se han observado varias tendencias en la educación que van desde la exclusión, pasando por la integración, hasta la inclusión. Estas tendencias han ido de la mano con el mismo concepto de discapacidad, el cual podemos resumir por medio de dos modelos: 1) El modelo médico que considera la discapacidad como un problema de la persona directamente causado por una enfermedad o condición de salud, que requiere de cuidados médicos haciendo énfasis en el déficit. 2) El modelo social

que considera fundamentalmente que la discapacidad es un problema centrado en la sociedad. La discapacidad es, según este último, un conjunto de condiciones, muchas de las cuales son creadas por el contexto/entorno social. La atención a esta población requiere intervención social y es responsabilidad de la sociedad hacer las modificaciones ambientales necesarias para que la participación de las personas con discapacidad sea posible en las estructuras regulares (Rodríguez, 2004).

3.1.1. Inclusión educativa.

Con relación a las tendencias y modelos sobre discapacidad, actualmente existe un debate en torno a la diferencia entre integración e inclusión escolar. Los especialistas en políticas educativas y los especialistas en educación proponen que se ha pasado del “paradigma de la integración” que supone a niños, niñas y jóvenes como portadores de necesidades educativas especiales (y que estaría apuntando al déficit), hacia el “paradigma de la inclusión” que, por el contrario, parte de las necesidades especiales en favor del “derecho” que tienen todos los niños, niñas y jóvenes de acceder a una buena educación que los incluya en su diversidad (Sinsi, 2010). El concepto de inclusión es más amplio que el de integración, ya que se hace énfasis a acciones que transformen sistemas educativos y, por lo tanto, la organización y las prácticas escolares para dar espacio a todos y también dar respuesta a sus necesidades de aprendizaje (Guijarro, 2011).

La inclusión educativa es aún una meta dentro de los sistemas educativos en América Latina. De manera común se puede observar que se usan indistintamente los términos integración, educación especial y educación inclusiva, lo cual puede deberse al proceso de transición entre estos. Este proceso se ha constituido por la influencia de organismos internacionales como la ONU, la UNESCO, así como la implementación de políticas inclusivas en varios países que se asemejan a los planteados en los organismos internacionales. La inclusión busca la identificación y la eliminación de barreras, ya que éstas impiden el ejercicio efectivo de los derechos (como es el caso de la educación inclusiva). Las barreras son aquellas creencias y actitudes que las personas tienen al respecto y se reflejan en las culturas, las políticas y las prácticas escolares (Echeita y Ainscow, 2011).

La UNESCO, por medio de un documento llamado *Declaración de Salamanca* ha marcado fuertemente los procesos educativos y hoy es un referente obligado para el desarrollo de políticas educativas con una orientación inclusiva. En este documento se establece que todos los niños tienen derecho a la educación y aquéllos con necesidades educativas especiales deben tener igual acceso a las escuelas ordinarias. En consecuencia,

deberán integrarlos en una pedagogía centrada en el niño. Así mismo, los gobiernos deberán comprometerse a dar la más alta prioridad política y presupuestaria al mejoramiento de sus sistemas educativos para que puedan incluir a todos más allá de sus diferencias o dificultades individuales. En particular, es importante que se adopte con carácter de ley o como política el principio de educación integrada, que permite matricularse a todos los niños en escuelas ordinarias (UNESCO, 1994).

En 1994 la Conferencia de Salamanca respaldó el concepto de “necesidades educativas especiales” como alternativa al uso de etiquetas como alumnos “deficientes, disminuidos o retrasados” (Echeita y Verdugo, 2004). Se definieron las necesidades educativas especiales refiriéndose a todos los niños y jóvenes cuyas necesidades se derivan de su capacidad o sus dificultades de aprendizaje en algún nivel de su escolarización, es decir, de su contexto (UNESCO, 1994). Según Suasnábar (2017) las reformas educativas de los años noventa se convirtieron en una nueva promesa modernizadora que se materializó en una agenda de políticas y en un conjunto de instrumentos de evaluación, currículo nacional, financiamiento por proyectos, etcétera. Podemos ver que a partir de las reformas realizadas durante estos años se dieron cambios dentro de los centros escolares, a los cuales ya pueden asistir alumnos con discapacidad. Las perspectivas integradoras e inclusivas han sido un eje central de las reformas y de las políticas. La educación inclusiva, al ser un derecho, obliga a las autoridades a crear las condiciones para su disfrute efectivo, eliminando las circunstancias u obstáculos como la discriminación que impidan su ejercicio (Echeita y Ainscow, 2011).

El concepto de inclusión se ha transformado en relación a las políticas educativas que se han establecido, y por lo tanto la población a la que se atiende se va ampliando. Por ejemplo: en los inicios de la educación especial se contemplaba únicamente aquellos niños con dificultades de aprendizaje, discapacidad y trastornos específicos. Ahora también la atención está dirigida a hablantes de lenguas indígenas, migrantes y en general alumnos que se enfrenten a barreras de aprendizaje y participación. Como lo indica Muñoz Izquierdo (2009), la educación es de calidad cuando las oportunidades se distribuyen entre los diversos sectores de la población. Desde una perspectiva social, se han establecido

tendencias, las cuales han estado enmarcadas dentro del “modelo social de la discapacidad” y es a partir de 1970 que se ve reflejadas en organismos internacionales y en políticas públicas relacionadas al acceso (Broyna, 2009).

El término educación inclusiva puede considerarse como una modalidad de atención a niños con discapacidad dentro de un marco general de educación y es vista como una búsqueda constante de mejores maneras de responder a la diversidad del alumnado. Las diferencias se enfocan desde una manera positiva y como un estímulo para fomentar el aprendizaje entre niños y adultos. En el proceso hacia comunidades inclusivas el tiempo es un factor con el que hay que contar, ya que, si no se implementan cambios espontáneos en él, pueden generarse situaciones confusas, contradicciones y dificultades. Estos factores deben comprenderse para conducir cambios sostenibles (Echeita y Ainscow, 2011).

La inclusión educativa busca dar respuesta “simultánea” a estudiantes que pueden tener diferentes características entre sí, lo cual puede significar retos importantes para las instituciones, ya que no sólo se busca incluirlos, sino también desarrollar todo el potencial que hay en ellos (Barton, 2009). Sobre esta situación Len Barton indica que la educación inclusiva consiste en:

...el porqué, el cómo, el cuándo y el dónde así como las consecuencias de educar a todos los escolares por igual. Implica la ideología del reconocimiento y se preocupa por la grave cuestión de quien es incluido y quien excluido en la esfera de la educación y de la sociedad en general (2009:133).

Para que podamos hablar de educación de calidad se requiere de docentes debidamente formados y sensibilizados, que cuenten con la habilidad para identificar las características de sus alumnos, que sean capaces de crear una planeación didáctica que cubra todas sus necesidades, además de prácticas que promuevan ambientes verdaderamente inclusivos: infraestructura adecuada, una currícula flexible y evaluación contextualizada donde los alumnos realmente estén aprendiendo y desarrollando habilidades para la vida cual sea su condición y situación.

La realidad es que existen sistemas educativos que se caracterizan por centros muy homogéneos en la composición de sus estudiantes (Guijarro, 2011). La escuela inclusiva apuesta por todo lo contrario: por la participación, el respeto mutuo, el apoyo a los que tienen más dificultades de aprendizaje, la sensibilidad y el reconocimiento de los grupos minoritarios, la confianza y las altas expectativas ante las posibilidades futuras de todos los alumnos (Marchesi, Blanco y Hernández, 2014).

Permeadas por los ejes inclusivos de los organismos internacionales, las leyes en los países de América Latina hacen referencia al derecho a la educación sin discriminación, igualdad de oportunidades y expresan constante preocupación por garantizar este derecho a grupos vulnerables. No siempre se traduce en prácticas efectivas, por lo tanto, es necesario crear condiciones para la concreción de estas políticas, así como la exigibilidad de estas; de igual manera es importante aumentar la inversión y distribución equitativa de recursos, con la lógica de personalización de ayudas, es decir, no ofrecer lo mismo a todos los beneficiarios para no limitar el impacto (Guijarro, 2011).

Vázquez (2015) cuestiona las características que debería tener la educación, ya que los sistemas educativos en Latinoamérica asumen como objetivo del proceso educativo el individualismo, la competencia y la estandarización en los actores educativos, lo cual tiende a limitar las oportunidades a varios sectores de la diversidad educativa. Por lo tanto, un proceso educativo con estas limitantes, no puede ser una educación de calidad. Debe difundirse la idea de que la educación inclusiva es un derecho de los alumnos, no un favor que se hace a los más desprotegidos, y debe apoyarse a los docentes para que se concentren en el desarrollo de los aprendizajes de los alumnos y no en enfatizar sus diferencias y dificultades (Romero y García 2013). Es necesario promover la reflexión de la idea que tienen los docentes de la capacidad de los alumnos, la cual suele ser considerada como inmutable y, en consecuencia, que los docentes conozcan las propuestas de la pedagogía inclusiva (Romero y García 2013).

3.2. Discapacidad intelectual.

En los últimos 50 años los cambios en la definición se han dado en torno a las premisas implícitas de la discapacidad intelectual y en el uso de puntuaciones basadas en la estadística. Estos cambios se reflejan en la terminología usada para nombrar la condición y el modelo utilizado para explicar la etiología y sus características. Con base en esto, se pretende proporcionar servicios basados en la comunidad y apoyos individualizados (Verdugo y Schalock, 2010). Los constantes cambios en el campo de la discapacidad intelectual promueven el replanteamiento de la concepción de la misma, lo que genera la necesidad de conocimientos nuevos y actualizados que permitan mejorar la vida de las personas con discapacidad (Verdugo y Schalock, 2010).

La Asociación Americana sobre Discapacidades Intelectuales y del Desarrollo (AAIDD por sus siglas en inglés) ha tenido un impacto muy importante en la definición, concepción y prácticas profesionales relacionadas con la discapacidad intelectual en todo el mundo (Verdugo y Schalock, 2010). De hecho, la AAID antes era llamada Asociación Americana sobre Retraso Mental (AAMR por sus siglas en inglés), y en 1992 cambió su nombre y con ello la forma en que se concebía la discapacidad. Así, la definición de discapacidad intelectual de la AAIDD supuso una renovación del planteamiento tradicional de la AAMR, vinculado al retraso mental, en favor de un enfoque multidimensional del individuo. La discapacidad intelectual se define a través de distintos aspectos de la persona (psicológicos, emocionales, físicos y salud), así como del ambiente en el que se desenvuelve. Se parte ya no sólo de limitaciones, sino también de capacidades, de modo que, disponiendo de los apoyos necesarios en el tiempo, la persona con discapacidad pueda obtener resultados personales satisfactorios para su calidad de vida (Verdugo, 2009). Por lo tanto, actualmente podemos decir que la discapacidad intelectual se caracteriza por limitaciones significativas tanto en el funcionamiento intelectual como el comportamiento adaptativo, que se expresan en las habilidades conceptuales, sociales y de adaptación práctica (Shalock, 2009).

Romanowsky (2019) menciona que el diagnóstico para determinar si un niño presenta o no discapacidad intelectual debe estar a cargo de un profesional, principalmente de psicólogos educativos o terapeutas especialistas del lenguaje y aprendizaje que estén calificados para aplicar los instrumentos adecuados. Para un diagnóstico de discapacidad intelectual se pueden utilizar instrumentos estandarizados que permitan conocer tanto el funcionamiento intelectual como la conducta adaptativa⁸. Se considera discapacidad intelectual si en las pruebas se obtiene un coeficiente intelectual (CI) de 70 a 75 o menos (Romanowsky, 2019).

Autores como García (2005), Schalock (2012) y Verdugo (2009) entre otros han considerado necesario hacer un recorrido histórico para analizar los conceptos desde retraso mental y hasta discapacidad intelectual a través del tiempo, ya que este ha correspondido a las diferentes visiones; desde el modelo médico hasta el modelo social. La AAMR desde 1876 ha construido concepciones que han ido enriqueciéndose con los años y han ido cambiando las visiones e intervenciones de acuerdo con las necesidades de estas personas. Cada una de estas aportaciones ha sido importante en su tiempo, las cuales pueden clasificarse en cuatro momentos:

1. La edición de 1957 cuando la AAMR añadió criterios numéricos al Coeficiente Intelectual (CI), consiguiendo con ello mayor objetividad en los diagnósticos.
2. En 1959 se incluyó el concepto de conductas adaptativas.
3. La edición de 1973, se establecieron dos desviaciones típicas por debajo de la media en la valoración del CI y así como la conceptualización de 1992, que constituye al “nuevo paradigma”, donde se considera a la persona con retraso mental no como un rasgo propio del individuo sino como una expresión de la interacción entre la persona y el entorno, aportando un enfoque multidimensional al concepto.
4. Las ediciones de 1992 a 2002 se relacionaron con el uso de pruebas estandarizadas con baremos normalizados de población general. Contemplaron la conducta

⁸ Una conducta adaptativa implica el desarrollo de habilidades necesarias para las relaciones sociales e interpersonales, las competencias emocionales y sociales, así como las responsabilidades personales, por ejemplo: Autoestima, autocuidado, cuidado de la salud, habilidades ocupacionales, uso del dinero, seguimiento de reglas, entre otros (Romanowsky, 2019).

adaptativa con dimensiones explicativas, tales como inteligencia, conducta adaptativa, juicio clínico y contexto (García, 2005; Schalock, 2012; Verdugo, 2009).

Los términos que históricamente se han utilizado para nombrar esta condición han sido deficiencia mental (1908-1958) y retraso mental (1959-2009). Según Verdugo y Schalock (2010) actualmente el término que debe usarse es discapacidad intelectual ya que evidencia el trasfondo socio-ecológico de la discapacidad y se alinea mejor con las prácticas que se centran en conductas funcionales y factores contextuales; puede proporcionar apoyos individualizados dentro un marco de referencia ecológico-social, es menos ofensivo y es coherente con las políticas internacionales de inclusión (Verdugo y Schalock 2010).

Shalock (2018) menciona que existen cuatro perspectivas que ayudan a explicar la discapacidad intelectual bajo los enfoques biológicos, psicoeducativos, socioculturales o de la justicia:

1. La perspectiva biomédica se centra en los factores genéticos y psicológicos que producen la discapacidad intelectual.
2. La perspectiva psicoeducativa destaca las limitaciones intelectuales, psicológicas o conductuales, y del aprendizaje asociadas con la discapacidad intelectual.
3. La perspectiva sociocultural se centra en la interacción entre las personas y sus entornos mediante la cual el significado social de la discapacidad se desarrolla a partir de las creencias, las conductas, el lenguaje y los acontecimientos de la sociedad y en las respuestas de los individuos ante dicha interacción.
4. La perspectiva de la justicia subraya el hecho de que todas las personas, incluidas aquellas que han recibido un diagnóstico, tienen los mismos derechos humanos que todos (Shalock 2017).

Por otro lado, Lazcano, Katz, Allen (*et al.*, 2013) se refieren a la discapacidad intelectual como trastorno del desarrollo intelectual, definiéndola como una serie de alteraciones caracterizadas por un bajo nivel de inteligencia y limitaciones en el

comportamiento adaptativo. Así mismo las causas de la discapacidad intelectual pueden considerarse multifactoriales: se pueden clasificar como factores genéticos, adquiridos (congénitos y de desarrollo), ambientales y socioculturales.

En el Manual Diagnóstico y Estadístico de los Trastornos Mentales (DSM-V por sus siglas en inglés) se encuentra una descripción neurológica de la discapacidad intelectual, en la cual se presentan deficiencias de las funciones intelectuales, como el razonamiento, la resolución de problemas, la planificación, el pensamiento abstracto, el juicio, el aprendizaje académico y el aprendizaje a partir de la experiencia, confirmados mediante la evaluación clínica y pruebas de inteligencia estandarizadas individualizadas. Se pueden observar deficiencias del comportamiento adaptativo que producen fracaso del cumplimiento de los estándares de desarrollo y socioculturales para la autonomía personal y la responsabilidad social. Sin apoyo continuo, las deficiencias adaptativas limitan el funcionamiento en una o más actividades de la vida cotidiana, como la comunicación, la participación social y la vida independiente en múltiples entornos tales como el hogar, la escuela, el trabajo y la comunidad (DSM-V, 2013).

3.3. Autismo.

En esta investigación dos de los casos abordados tienen implicaciones intelectuales derivadas del espectro autista y del síndrome Asperger, esto es reportado por los maestros de apoyo del servicio de USAER que atienden respectivamente a los alumnos. Según el DSM-V, el espectro autista también está asociado con un rezago o discapacidad intelectual (“intellectual impairment”) y puede estar acompañado de síntomas psiquiátricos (DSM-V, 2013). Los niños con trastorno autista tienen habilidades cognitivas muy irregulares, que varían entre el “retraso mental profundo” hasta capacidades superiores (Rodríguez y Rodríguez, 2002). El espectro autista y el síndrome de Asperger suelen relacionarse ya que comparten varios síntomas. No se han encontrado datos genéticos, neurobiológicos o cognitivos que permitan distinguir cualitativamente entre trastorno autista, trastorno de Asperger, trastorno desintegrativo infantil y trastorno autista no especificado (Arce, Mora y Mora, 2017).

Aunque en sí mismo haya existido siempre, el autismo es un diagnóstico relativamente nuevo (Happé, 2017). Existe una gran cantidad de síndromes relacionados con el autismo, por tal razón el diagnóstico es clínico y no tiene una etiología determinada. Se considera como un síndrome que ocasiona una disfunción neurológica manifestada por un trastorno profundo de la conducta (Rodríguez y Rodríguez, 2002). Los trastornos del espectro autista también son conocidos como trastornos generalizados del desarrollo, son problemas neuropsiquiátricos cuyas primeras manifestaciones aparecen antes de los tres años de edad y persisten por toda la vida (Álvarez, 2007).

El autismo no es un trastorno uniforme ni demarcado, y su presentación oscila en un espectro de mayor a menor afectación; varía con el tiempo, y se ve influido por factores como el grado de capacidad intelectual asociada o el acceso a apoyos especializados (Martínez y Bilbao, 2008). Aparece en la infancia, y es necesaria la intervención temprana con programas de educación especial intensiva y sostenida, además de terapias conductuales en etapas tempranas de la vida ya que puede mejorar el desarrollo, con el tratamiento se disminuyen los déficits y se aminora el impacto familiar, mejorando la

calidad de vida y la independencia funcional (Arce, Mora y Mora, 2017). El autismo infantil es un trastorno de la intercomunicación y de la interrelación que se crea en los primeros meses de la vida, dando lugar a un deterioro del desarrollo emocional y cognitivo. En este trastorno hay una falta de intencionalidad y de sentido en sus acciones, a la vez que existen dificultades para desarrollar empatía (Viloca, 2002).

Con relación a esto, específicamente el DSM-V describe deficiencias persistentes en la comunicación social y en la interacción social en diversos contextos. Por ejemplo: deficiencias en la reciprocidad socioemocional, las cuales varían desde un acercamiento social anormal y fracaso de la conversación normal en ambos sentidos, pasando por la disminución en intereses, emociones o afectos compartidos hasta el fracaso en iniciar o responder a interacciones sociales. Las deficiencias en las conductas comunicativas no verbales utilizadas en la interacción social, varían desde una comunicación verbal y no verbal poco integrada pasando por anomalías del contacto visual y del lenguaje corporal o deficiencias de la comprensión y el uso de gestos, hasta una falta total de expresión facial y de comunicación no verbal. Las deficiencias en el desarrollo, mantenimiento y comprensión de las relaciones, pueden variar, desde dificultades para ajustar el comportamiento en diversos contextos sociales pasando por dificultades para compartir juegos imaginativos o para hacer amigos, hasta la ausencia de interés por otras personas.

En los niños con autismo con frecuencia se observa falta de espontaneidad para compartir intereses u objetivos, prescinden de otros niños, incluso de sus hermanos, y no comparten las necesidades o el estado de ánimo de los demás. Se puede observar la ausencia de reciprocidad social o emocional. Por ejemplo: cuando el niño no participa activamente en juegos sociales y prefiere tener actividades en solitario y utilizar utensilios no apropiados para el juego, a saber, no existe la imitación propia de la primera infancia y tienen actividades lúdicas fuera del contexto (Rodríguez y Rodríguez, 2002).

Los niños con autismo de poca edad pueden presentar una rabieta, ocasionada por cambios mínimos en el ambiente, como puede ser el orden de sus juguetes o la colocación de cortinas nuevas en su habitación. Pueden mostrar actividades inflexibles, en forma de

rutinas y rituales no funcionales, como seguir la misma ruta siempre en la casa o para ir al colegio. Es muy frecuente encontrar estereotipias corporales, y suelen preocuparse de forma exagerada por objetos particulares (Rodríguez y Rodríguez, 2002).

Por otro lado, Hans Asperger en 1944, publicó observaciones muy similares a las realizadas por Kanner sobre el autismo; sin embargo, el hecho de estar escritas en alemán limitó en gran medida su difusión (Arce, Mora y Mora, 2017). Los individuos con Asperger se encuentran aislados socialmente: el acercamiento a las otras personas es inapropiado por sus actividades excéntricas. Presentan dificultades para entender metáforas, ironías y humor, no establecen adecuado contacto visual, quieren guiar la conversación, pero tienen una conversación unilateral acerca de un tópico definido y rutinario con un lenguaje que puede ser considerado extraño (Arce, Mora y Mora, 2017).

Capítulo 4. Marco contextual: discapacidad en México.

4.1. Normatividad mexicana con relación a la discapacidad.

La atención a niños con discapacidad en México ha tenido cambios importantes. Se han promovido estrategias para desarrollar un currículum que busca ser más pertinente en formar habilidades para la vida diaria; de igual manera se ha buscado que los niños con discapacidad asistan a escuelas regulares y se ha implementado el trabajo integral de atención para la familia y su colaboración con escuela (Cohen, 2012).

Un ejemplo de estas políticas públicas en México se puede ver en La Ley General de Educación en México, la cual menciona en el artículo 41 lo siguiente:

La educación especial⁹ tiene como propósito identificar, prevenir y eliminar las barreras que limitan el aprendizaje y la participación plena y efectiva en la sociedad de las personas con discapacidad, con dificultades severas de aprendizaje, de conducta o de comunicación, así como de aquellas con aptitudes sobresalientes. Atenderá a los educandos de manera adecuada a sus propias condiciones, estilos y ritmos de aprendizaje, en un contexto educativo incluyente.

Lo anterior significa que los profesionales de la educación tendrán que identificar las principales dificultades que presentan los alumnos con discapacidad y atenderlos propiamente tomando en cuenta sus características. Por otra parte, la Ley General para la Inclusión de Personas con Discapacidad, en el apartado de Salud y asistencia social marca textualmente que es importante proveer acciones como:

VIII. Establecer servicios de información, orientación, atención y tratamiento psicológico para las personas con discapacidad, sus familias o personas que se encarguen de su cuidado y atención.

Esto implica la necesidad de focalizar la atención de las personas que están al cuidado y la asistencia de las personas con discapacidad, en este caso los alumnos, por lo

⁹ En México los términos “educación especial” e “inclusión educativa” son usados indistintamente para referirse a la atención a la población con discapacidad y demás grupos vulnerables.

tanto, los servicios de orientación y atención tendrían que estar relacionados con la realidad cotidiana y las prácticas que se lleven a cabo con él.

El “Índice de inclusión” (Booth y Ainscow, 2000), material propuesto por la Secretaría de Educación Pública, menciona tres dimensiones, una de las cuales es llamada “culturas inclusivas”. Ésta indica que, para la creación de un ambiente motivador, colaborativo y con orientación inclusiva dentro de una escuela, es necesario crear una comunidad donde no sólo los docentes formen parte, sino que también las familias participen. Este material contiene una serie de cuestionarios que tienen la finalidad de generar un análisis que permita identificar en qué nivel de inclusión se encuentra una escuela. Dentro de la misma dimensión que se menciona anteriormente se encuentra la pregunta: “¿las familias tienen claro lo que pueden hacer para apoyar el aprendizaje de sus hijos o hijas en casa?”. Ésta se relaciona con el objetivo de esta investigación, ya que se busca rescatar aquellas prácticas familiares que favorezcan el desarrollo de habilidades en los niños con discapacidad. En los dos puntos anteriores se observa un esfuerzo por incidir en los procesos educativos a cargo de las familias de las personas con discapacidad. Sin embargo el objetivo de investigación de esta tesis es más amplio, ya que se toman en cuenta las emociones, las percepciones y las prácticas.

Aunque los niños y jóvenes son aceptados en las escuelas regulares y se continúa luchando por la no discriminación e igualdad de oportunidades, se les llega a etiquetar como alumnos con “Necesidades Educativas Especiales”. La escuela debe tener una propuesta pedagógica para dar respuesta a las necesidades educativas de todo el alumnado, incluyendo a quienes presentan una discapacidad (Mendoza, 2018).

En relación a los organismos internacionales, México participó en la definición de la agenda propuesta por la ONU. En la página oficial de dicha organización se menciona que fue uno de los países más activos en los foros de consulta, participando y liderando el proceso de negociación. Presentó propuestas puntuales para incorporar los principios de igualdad, inclusión social y económica. Se consideró importante plantear un enfoque multidimensional de la pobreza que tomara en cuenta su acceso efectivo a otros derechos como la alimentación, educación, salud, seguridad social y servicios básicos en la vivienda.

Una iniciativa en México que comparte los objetivos con las iniciativas de la ONU es “El nuevo modelo educativo” (2017). En el planteamiento pedagógico de la reforma educativa se menciona que las instituciones educativas deben ser espacios incluyentes, en los que se practique la tolerancia y no se discrimine por origen étnico, género, discapacidad, religión, orientación sexual o cualquier otro motivo. La escuela, al ser un espacio incluyente, debe valorar la diversidad. Lo que implica que la inclusión va más allá del ámbito de la educación especial o la inscripción de niños y jóvenes en situación de vulnerabilidad en las escuelas. Se necesita transformar también el sistema educativo para eliminar las barreras que puedan enfrentar los alumnos, y promover una educación en y para los derechos humanos que propicie el desarrollo pleno e integral de todos los estudiantes. Un personaje esencial dentro de este modelo es el docente, quien debe encontrarse capacitado para orientar y acompañar el proceso de transformación hacia las escuelas inclusivas. En conjunto con el colegiado docente, debe realizar una evaluación y promover estrategias pertinentes, específicas y diversificadas para identificar y eliminar las barreras para el aprendizaje y promover expectativas de logro para toda la población escolar.

En México la Ley general para la inclusión de las personas con discapacidad tiene el objetivo de orientar el reconocimiento pleno de los derechos de las personas con discapacidad, incluido el de su capacidad jurídica, bajo el principio de igualdad, no discriminación y de equiparación de oportunidades, con apego a los derechos humanos que resulten aplicables, para lo cual las dependencias procurarán una adecuada coordinación con las instituciones públicas federales.

Por otro lado, las estructuras existentes refuerzan varias de las ideas del modelo médico en tanto que los servicios de educación especial son de “apoyo” y sólo una pequeña proporción de escuelas cuenta con ellos. De esta manera se refuerzan varias ideas que obstaculizan la educación inclusiva, como que los niños con necesidades educativas especiales sean considerados alumnos de los docentes de apoyo y no de los docentes regulares (Romero y García 2013).

Romero y García (2013) consideran que en México es inviable, por el momento, la implementación la educación inclusiva de manera radical, ya que no existen las condiciones en el sistema educativo, ni el soporte legal, ni las condiciones de trabajo de las escuelas y de los profesores regulares. Es un proceso en el que deben perseguirse las propuestas de la educación inclusiva radical de manera gradual, ordenada y consensuada. El personal de educación especial y los docentes de la educación regular han esperado a que la SEP diseñe e implemente políticas públicas orientadas a promover la educación inclusiva en el país (García, 2018).

4.2. Modalidades educativas que atienden a las personas discapacidad.

Dentro de la SEP actualmente existe el área de Educación Especial, la cual puede considerarse como una transición entre la integración y la inclusión. Ésta funciona por medio de los Centros de Atención Múltiple (CAM) donde se atienden exclusivamente a los alumnos que tienen una discapacidad. Por otro lado están las Unidades de Servicios de Apoyo a la Educación Regular (USAER), en las cuales se brinda apoyo a los alumnos con condiciones que dificulten su aprendizaje para que puedan asistir a una escuela regular. Tienen la premisa de que la educación inclusiva es un proceso que implica identificar y eliminar barreras, impulsar la participación y su centralidad es el aprendizaje (SEP, 2011).

Los planteamientos contenidos en el MASEE indican que las dos instancias, USAER y CAM, tienen el objetivo de construir comunidades inclusivas, donde se brinden oportunidades educativas bajo los principios de la “Educación para Todos en Atención a la Diversidad”. La población de estos centros se compone sobre todo de: alumnos con algún tipo de discapacidad, con capacidades y aptitudes sobresalientes, con dificultades de lenguaje oral, escrito, en matemáticas, pero también de todos aquellos que enfrentan barreras para el aprendizaje y la participación.

La USAER es la instancia técnico-operativa de Educación Especial que, ubicada en los espacios físicos de educación regular (educación básica: preescolar, primaria, y secundaria), proporciona apoyos técnicos, metodológicos y conceptuales en escuelas de educación básica mediante el trabajo de un colectivo interdisciplinario de profesionales, que está conformado por maestro de comunicación, psicólogo, trabajador social y un número variable de maestros de apoyo. Tiene la finalidad de promover el desarrollo de escuelas y aulas inclusivas mediante el énfasis en la disminución o eliminación de las barreras para el aprendizaje y la participación que se generan en los contextos. Su acción fundamental es el derecho de todos los alumnos a recibir una educación de calidad, prestando especial atención a la población con discapacidad y a aquéllos en riesgo de ser excluidos, marginados o de abandonar su proceso de escolarización por falta de adecuaciones. El colectivo de USAER promueve las adecuaciones en sus contextos para disminuir o eliminar las barreras para el aprendizaje y la participación con el fin de que

todos los alumnos reciban educación de acuerdo con sus necesidades educativas en los campos de: formación de lenguaje y comunicación, pensamiento matemático, exploración y comprensión del mundo natural y social, así como el desarrollo personal y para la convivencia (MASEE, 2011).

El alumno que enfrenta barreras de aprendizaje y participación, es identificado por el personal de las USAER, el cual realiza observaciones dentro de las aulas regulares. Una vez identificado, se le realiza la evaluación psicopedagógica, se diseña su “propuesta curricular adaptada”, en la que se expresan las adecuaciones curriculares que se diseñaron para los alumnos y cuya puesta en práctica recae en el docente regular. Además, recibe atención por parte del maestro de apoyo, que en ocasiones se da dentro del aula regular, aunque generalmente se ofrece en el aula de apoyo, junto con otros alumnos con necesidades educativas especiales (Romero y García, 2013). Los docentes regulares o los padres de familia solicitan a la USAER la evaluación de los niños por sospechar alguna problemática que le dificulta seguir el ritmo de aprendizaje del resto del grupo. La USAER entonces inicia el procedimiento de realizar la evaluación psicopedagógica, diseñar la propuesta curricular adaptada, la canalización correspondiente y la atención del maestro de apoyo (Romero y García, 2013).

También en México operan los CAM, los cuales atienden a alumnos con distintas discapacidades en la misma institución. Se atienden a niños con discapacidades muy severas o con discapacidad múltiple: organizan los grupos por nivel de edad y se les imparte el mismo currículo que a los alumnos de las escuelas regulares (Romero y García, 2013). En ocasiones los docentes de las escuelas “no integradoras” refieren a los alumnos con necesidades educativas especiales a los CAM, en los cuales hay actualmente muchos alumnos que probablemente podrían estar mejor atendidos en una escuela regular (Romero y García, 2013). Y es aquí donde se reciben a alumnos con cualquier discapacidad (García, 2018). Estos centros ofrecen también, formación para la vida y el trabajo para alumnos de 15 a 22 años con alguna discapacidad. En el CAM la atención educativa se enfoca en eliminar o reducir las barreras para el aprendizaje y la participación que les permitan ser independientes y mejorar su calidad de vida (MASEE, 2011). En el CAM se atiende a niños

y jóvenes no incluidos en las escuelas de educación regular para proporcionarles una atención educativa pertinente y los apoyos específicos que les permitan participar plenamente en actividades (escolares, laborales y sociales) y continuar su proceso de aprendizaje a lo largo de la vida.

Estos centros tienen como prioridades con sus alumnos: ofertar una atención integral en educación inicial, básica y formación para la vida y el trabajo, brindar espacios educativos para el desarrollo pleno del alumnado en temas como la sexualidad y el desarrollo de habilidades artísticas, culturales, deportivas y recreativas, favoreciendo en ellos una educación integral, desarrollar competencias laborales en jóvenes con discapacidad para la realización de actividades productivas las cuales les permitan lograr su independencia autonomía de acuerdo con sus condiciones particulares y contextuales. Es importante destacar que Flores, García, y Romero (2017) mencionan que el profesorado puede tener altas prácticas inclusivas; sin embargo, requiere mayores apoyos en las condiciones físicas del aula, metodología y relación maestro-alumno, por lo tanto, existe la necesidad de un plan de actualización docente que enriquezca conceptualmente al profesorado y propicie la implementación de la educación inclusiva desde la Educación Normal.

En relación con las familias de los alumnos, las prioridades son: fortalecer la participación de las familias en el proceso educativo, trabajar de manera vinculada con estrategias de “apoyo en casa” para fortalecer la independencia y la inclusión, promover acciones para la mejora de la calidad de vida familiar y valorar las culturas de las familias. Son pocos los alumnos con discapacidad que estudian en las escuelas regulares sin apoyo, pues muchos maestros lo rechazan, entre otras razones porque consideran que no tienen la preparación suficiente para atenderlos. Así, para la niñez con discapacidad se debe buscar su atención en una institución especializada (García y Romero, 2016). García (2018) considera necesario que la SEP deje de promover la educación inclusiva solamente en el plano discursivo y que destinen el presupuesto y los recursos necesarios para apoyar efectivamente a los estudiantes, con el fin de propiciar que, al estudiar en condiciones de equidad, se disminuyan las posibilidades de abandono escolar temprano, la dependencia

económica y social de la familia, la falta de oportunidades laborales y la discriminación y exclusión como constantes en la vida de los mexicanos con discapacidad.

Capítulo 5. Metodología de investigación.

En este capítulo se describirá la metodología, estrategias e instrumentos que se utilizaron para llegar a los resultados y conclusiones a partir de la problemática planteada desde un inicio, en la cual se hace un énfasis en la experiencia familiar y su importancia en la inclusión tanto social como educativa de los niños con discapacidad intelectual. Así, se busca responder la siguiente pregunta: ¿Cómo los familiares de un niño con discapacidad intelectual experimentan el proceso educativo? Por lo tanto, para comprender este cuestionamiento, este trabajo plantea el siguiente objetivo: analizar cómo los familiares de un niño con discapacidad intelectual experimentan el proceso educativo. Para orientar este análisis en el desarrollo de la investigación desde el encuadre teórico y contextual, hasta la metodología y los respectivos resultados y análisis de éstos, se buscó comprender las experiencias familiares a través de éstos objetivos específicos:

- i. Comprender qué implicaciones tiene el estado emocional de las familias en las percepciones y en las prácticas de la educación de su hijo con discapacidad intelectual.
- ii. Identificar cuáles son las percepciones que tienen los integrantes de la familia en torno a la discapacidad intelectual y cómo se refleja en sus prácticas cotidianas.
- iii. Identificar cuáles son las prácticas educativas que hacen que el niño con discapacidad tenga un desarrollo adecuado a sus características.

Se consideró necesario partir de un enfoque cualitativo, ya que a través de éste se enriquece la comprensión de las experiencias de los familiares. De igual manera, se plantea una perspectiva fenomenológica, por medio de la cual se estudiarán las emociones, percepciones y prácticas relacionadas a la discapacidad intelectual en el ámbito educativo.

5.1. Metodología

Kvale (2011) considera que dentro de las investigaciones cualitativas se pueden identificar rasgos comunes como: las experiencias de los individuos o de los grupos, las interacciones y las comunicaciones, documentos o huellas relacionados con experiencias o situaciones determinadas, todas las cuales analizan la construcción del mundo a partir de acciones significativas. Hemos visto que cuando la discapacidad es diagnosticada a uno de los miembros de la familia, la noticia y sus implicaciones afectan a todos los miembros y al conjunto familiar puesto que las partes están interconectadas, funcionan juntas y su comportamiento depende de una estructura global. Si ésta cambia, se modifica el comportamiento del sistema; en esta medida, si se afecta o altera uno de sus miembros, todos se afectan y su globalidad también, es decir, se producen implicaciones en toda la estructura familiar (Manjarres, 2012).

Dentro de estas consideraciones es importante saber que el futuro de una persona con discapacidad depende en gran medida de la forma en que su familia percibe y afronta la discapacidad. La respuesta de los miembros dependerá de diversos factores tales como: la personalidad, el estado de ánimo de cada uno de ellos, el nivel cultural y de estudios o la gravedad del diagnóstico y pronóstico. También puede afectar cómo los padres evalúan su vida familiar, lo cual influye en la percepción de todos los miembros de la familia (Carranza y Acevedo, 2016). En estos procesos se ponen en juego los elementos que conforman sus experiencias, tales como, emociones, sentimientos, conocimientos, expectativas, actividades cotidianas que definen de manera particular la forma en como han vivido la discapacidad y la inclusión con todas la implicaciones que estas tienen.

Al estudiar a las familias y sus experiencias se necesita un enfoque cualitativo, mismo que implica la recolección y el análisis de una variedad de datos empíricos, tales como: el estudio de casos, experiencias personales, historia de vida, entrevistas, producciones culturales, los cuales describen los significados de vida de los individuos, con la finalidad de realizar interpretaciones para tener un mejor conocimiento acerca del objeto de estudio (Denzin y Lincoln, 2012). El análisis cualitativo se realiza con referentes teóricos que apoyen a la comprensión de las experiencias familiares. Trabajaré con el

modelo ecológico de Bronfenbrenner, el cual nos permite situar al individuo dentro de un contexto determinado, ya que la familia no se desarrolla de forma aislada. Desde una perspectiva ecológica la sitúa en un entorno determinado. El enfoque ecológico nos permite analizar el ecosistema familiar como un sistema en interacción con su ambiente y la influencia que los diferentes entornos tienen sobre la familia.

Podemos ver que esta investigación, al ser empírica, se ajusta a un análisis fenomenológico, ya que tiene la finalidad de investigar cómo los participantes están dando sentido a las experiencias personales y sociales, es decir, cómo se construyen los significados de las experiencias particulares. Según Smith (2004), este enfoque funciona como un examen detallado del mundo y la vida del participante, donde es importante explorar la experiencia personal y la percepción del individuo acerca de determinados eventos. El ejercicio de investigación es dinámico, lo cual implica un papel activo para el investigador, donde busca acercarse al mundo personal del participante, es decir, la comprensión de la perspectiva interna de las personas (Conrad's, citado en Smith, 2004). Ballestín y Fábregues (2018) mencionan que la fenomenología tiene un enfoque que sirve como vía de conocimiento de los fenómenos a través de la perspectiva de los sujetos, puesto que importa cómo perciben las personas; por tal razón, el investigador busca los motivos y las creencias que hay tras las personas en su actividad, es decir, la comprensión de los hechos, mediante métodos cualitativos.

La fenomenología, según Martin Heidegger (2018), sería la “ciencia de los fenómenos”, ya que se divide en dos partes: *fenómeno* y *logos*. La primera por su derivación griega significa mostrarse o lo que se muestra, entonces son la totalidad de lo que está o puede ponerse a la luz. Igualmente, el autor menciona, que la fenomenología significa, permitir ver lo que se muestra, tal como se muestra por sí mismo; y permite una forma de aprehender sus objetos, y que todo cuanto esté a discusión sobre ellos tiene que tratarse mostrándolo directamente.

De igual manera Husserl (1984), el iniciador de la fenomenología, habla de ésta desde una perspectiva que llama trascendental, la cual es posible comprender por medio de

los conceptos objetivismo y subjetividad: el objetivismo es lo que se mueve sobre la base del mundo pre-dado como obvio y por medio de la “verdad objetiva” y lo que es incondicionalmente “válido”. Por el contrario, el trascendentalismo dice: el sentido de ser del mundo de la vida pre-dado es una configuración subjetiva, que resulta de la vida experienciante: en ella se construye el sentido y la validez de ser del mundo, y en cada caso del mundo que efectivamente vale para quien tiene la experiencia correspondiente.

La fenomenología es un paradigma filosófico y una forma de fundamentar la ciencia. Es posible plantear aplicaciones a campos concretos de conocimiento, sobre todo, en las ciencias sociales. La pedagogía se benefició de esta filosofía, la cual se ha relacionado con la hermenéutica, la descripción fenomenológica y el interaccionismo simbólico (Fermoso, 1998). Aguirre y Jaramillo (2012) consideran que la fenomenología puede aportar a la exploración de las realidades escolares, a veces desconocidas por nuestros docentes en el aula escolar. Puede contribuir al conocimiento de realidades escolares y de las vivencias de los actores del proceso formativo.

La fenomenología surge como una forma de indagar con rigor científico y con herramientas filosóficas, en este caso las realidades escolares; lo cual puede servir para hacer más comprensibles fenómenos cotidianos que se vuelven urgentes en la escuela, permite por ejemplo, que los docentes se hagan cada vez más conscientes de su función como educadores (Aguirre y Jaramillo, 2012).

El método fenomenológico, según Fermoso (1989) contribuye con los fines educativos al relacionarse con el desarrollo del niño-adolescente-joven-adulto-anciano y en las relaciones entre sociedad y educación, en el aprendizaje social, en la autoridad, en la responsabilidad, entre otros. Este método ha de describir todos los aspectos y puntos de vista humanos intervinientes en el proceso de socialización, contemplando pedagógicamente, ya que lo biológico, lo sociológico, lo ético, y demás se integra cuando influye en el fenómeno educativo social.

La experiencia, siendo un concepto central, debe definirse apropiadamente para saber a qué nos referimos cuando hablamos de ella a lo largo de este texto. Ésta está

relacionada con el conocimiento y ha sido un problema a central para la epistemología. Con el fin de acotar el tema, puesto que no pertenece al objetivo de esta tesis, retomo la delimitación que propone Wotyla. Cuando se habla de la experiencia, puede hacerse referencia al hecho de que el hombre tiene que enfrentarse consigo mismo, es decir, entra en relación cognoscitiva con su propio yo. La experiencia de cada individuo se forma por un conjunto de sensaciones y emociones que posteriormente son ordenadas por la mente. Toda experiencia está relacionada con una serie de hechos que consideramos como algo dado (Wojtyla, 1982). En las ciencias sociales, el mundo de la vida cotidiana, se caracteriza por ser compartido, intersubjetivo, donde conviven distintos sujetos, distintas subjetividades que van rearticulando experiencias contextualizadas (Schutz, 1993 citado en Miele, Tonon y Alvarado, 2012).

5.1. Estrategia metodológica

La presente tesis puede explicarse a través del enfoque fenomenológico adscrito a la interpretación de *Persona y acción*, obra de Karol Wojtyła, publicada por primera vez en polaco en 1969 y después en inglés con substanciales cambios y notas, se busca entonces centrarse en la acción y la relación que tiene ésta con la persona. El enfoque mismo es la acción humana. La base está ante todo en la experiencia, que es el camino para conocer del hombre y cómo éste se relaciona con el mundo, pues el individuo es incognoscible, pero tiene una cierta relación con el mundo. La experiencia es ese camino, pero por sí sola no funciona, sino cuando ésta pasa a la consciencia y es aquí donde la experiencia obtiene un verdadero conocimiento. La consciencia permite hacer reducciones de la experiencia, y esas reducciones, entendidas como una comparación de experiencias semejantes que son agrupadas: permiten la interlocución y la relación con otras, propias en un inicio, y que llevarían a la interacción con las demás personas. En el centro, por supuesto, está la persona dentro de su riqueza conceptual.

Según Wojtyła (1982) la relación del exterior con el proceso cognitivo del propio yo es continua y se renueva constantemente. No se experimenta nada del exterior sin al mismo tiempo tener la experiencia de sí mismos. Cada experiencia es un hecho singular, único e irrepetible. En la experiencia se dan momentos de riqueza expresiva y también otros que resultan grises, la conjunción de todas ellas constituye un conjunto que equivale a la totalidad de la experiencia. Las demás personas también son objeto de la propia experiencia y se establece una relación cognoscitiva, cuanto más numerosas son las personas incluidas se convierte en algo que aporta más sentido a la propia experiencia. La experiencia y el conocimiento que las personas comparten en la comunicación mutua apelan a la propia experiencia que tiene cada persona.

Para efectos prácticos, la tesis no pretende presentar una disertación ni sobre la fenomenología en general, ni sobre la particularidad de la fenomenología en Karol Wojtyła. De tal forma que este esquema sencillo, ayuda a entender en los actos de las familias con niños con discapacidad, el camino para que éstos se planteen dentro de su justa medida. En

la adaptación de esta tesis y por ser un vocabulario más apropiado al campo que lo presento, hay un pequeño cambio en los conceptos. Utilizaré percepciones por lo que Wojtyla entiende por experiencia y su paso a la consciencia, y por prácticas la acción. Las emociones, como puede apreciarse, son los detonantes para Wojtyla de la consciencia, de hacer consciente ciertas experiencias que, de otra manera, no lo serían y quedan con la misma terminología. Evidentemente entre unas y otras existen algunas diferencias que espero en el trabajo de campo sean más evidentes.

Castillo (2013), además, menciona que, como uno de los supuestos filosóficos de esta perspectiva, podemos encontrar que se identifica al ser humano como perteneciente al mundo, donde el mundo es un conjunto de relaciones y prácticas adquiridas en una cultura. Los mundos en los que se vive no son universales y atemporales, por el contrario, son diferentes según la cultura, el tiempo o época histórica, y la familia en que se nace. Estas ideas al relacionarlas con mi investigación me remiten a las implicaciones que tienen los aspectos socioculturales en la construcción de los significados asociados a la discapacidad, los servicios educativos, la inclusión, políticas públicas, entre otros. Estos aspectos se forman relacionadamente con el momento y el lugar en el que se viven.

5.2 Diseño de investigación.

En la comprensión de estas experiencias se estudió a cinco familias. Cada uno de estos casos tiene un hijo o más con discapacidad y se encuentra en un proceso de inclusión en escuelas regulares públicas. Según Hernández, Fernández y Baptista (2007) un caso es la unidad básica en la investigación, el cual requiere el entendimiento de su naturaleza, sus circunstancias y su contexto; por esta razón, en esta investigación se describen características del contexto en el cual se desenvuelven las familias, es decir, aspectos normativos expedidos por organismos internacionales o instancias nacionales y culturas de inclusión que permean los ámbitos educativos y particulares de cada experiencia familiar.

Podemos ver que cada caso familiar tiene características particulares, sin embargo, también comparten semejanzas e influencias, de acuerdo con las preguntas y objetivos de investigación, se busca comprender las experiencias familiares en relación a la discapacidad intelectual y su inclusión. Se considera necesario partir del estudio de caso, ya que Swanborn (2010, en Denzin y Lincoln, 2018) explica que los casos se pueden localizar en el sistema micro en el cual se encuentran personas y relaciones interpersonales; en el sistema meso con las organizaciones y las instituciones, y niveles macro, refiriéndose a las comunidades, e involucra a uno o múltiples actores. En el caso de esta investigación, los actores estudiados son los familiares de los niños con discapacidad y desde luego todos los ámbitos relacionados a la inclusión educativa en los que ellos están involucrados.

Denzin y Lincoln (2018) proponen una compilación de definiciones sobre la realización del estudio de caso, entre las cuales se rescata lo siguiente debido a su relación con el estudio de un fenómeno social; un caso se analiza en el contexto natural, monitoreando el fenómeno durante un cierto período o, alternativamente, mediante la recopilación de información posterior con respecto a el desarrollo del fenómeno, el que el investigador se centra en el rastreo de procesos, guiado por una investigación inicialmente amplia, pregunta, explora los datos por medio de documentos disponibles, entrevistas con informantes y observación (Swanborn, 2010, en Denzin y Lincoln, 2018).

Para determinar el método de investigación se diseñó un plan con las acciones a seguir para lograr los objetivos planteados en un inicio:

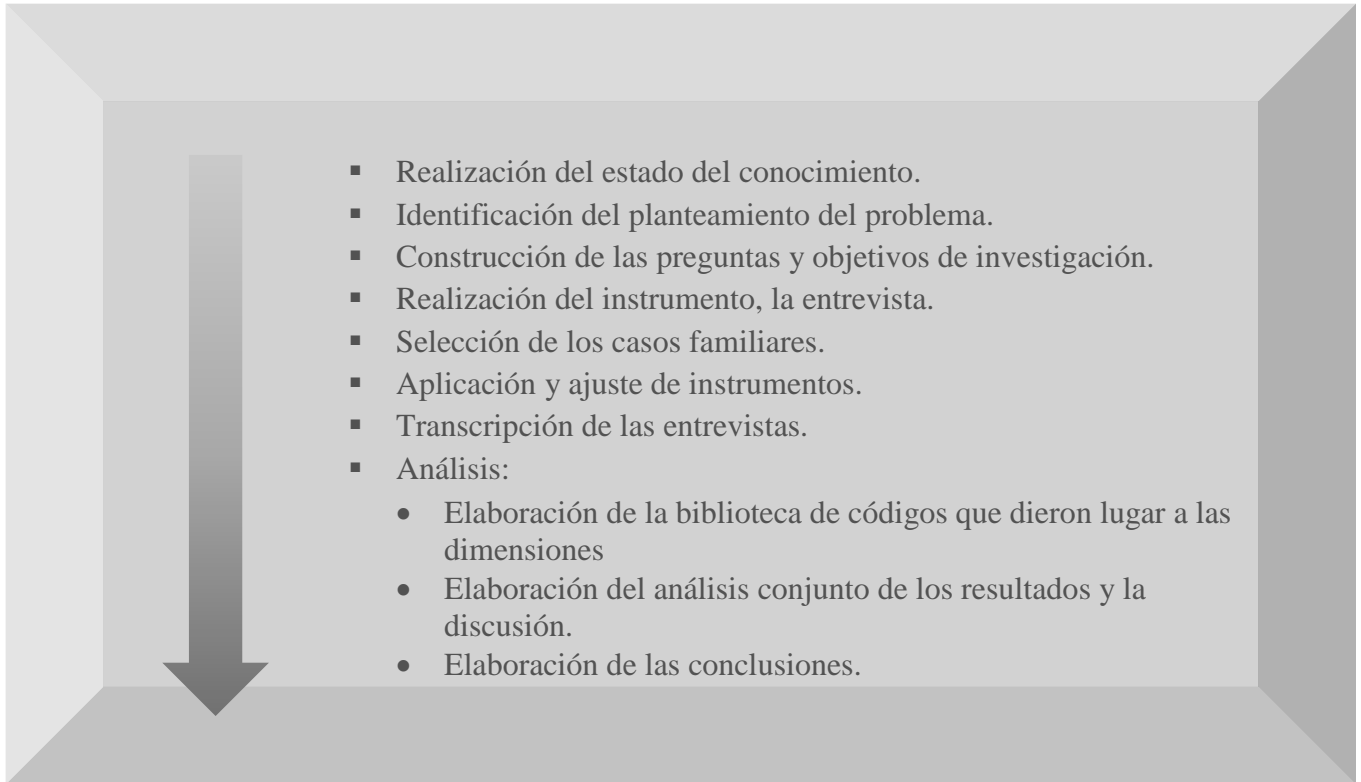


Tabla 2. Diseño de investigación.

5.2.1 Técnicas e instrumentos utilizados.

El instrumento que se utilizó para la recolección de información en los cinco casos fue la entrevista, ya que ésta permite recoger información sobre acontecimientos y aspectos subjetivos de las personas: creencias y actitudes, opiniones, valores o conocimientos. Se obtuvieron dos tipos de datos: por un lado, la información concreta que proporciona el entrevistado; y contenidos que nos hablan de su cultura, sus formas de categorizar su experiencia, sus creencias y valores. Por medio de la entrevista se puede obtener información contextualizada y descripciones detalladas que brindan una comprensión holística de los puntos de vista del entrevistado. Esto con la finalidad de entrar en la experiencia de otra persona y explorarla, de forma que entienda su manera de ver la situación y la realidad social (Ballestín y Fàbregues, 2018). La entrevista se juzga por sus resultados finales, por la riqueza heurística obtenida de las producciones discursivas y sobre todo de la posibilidad de recoger y analizar saberes sociales cristalizados en discursos que han sido contruidos por la práctica directa (Delgado y Gutiérrez 1999). Mediante esta técnica pueden obtenerse antecedentes personales de los sujetos, así como información sobre sucesos o condiciones (pasadas y presentes), personas y redes de intercambio social, actitudes, sentimientos y opiniones referidos a diferentes temas, motivos de las opiniones y acciones de los actores, nivel de conocimientos sobre condiciones, situaciones y prácticas, intenciones con respecto a comportamientos futuros, situaciones o acontecimientos vitales críticos (Yuni y Urbano, 2014).

De las modalidades de entrevista existente se optó por la entrevista semiestructurada ya que se basa en la elaboración de un guión de preguntas o cuestiones que hay que tratar, es decir, se determina anticipadamente la información que se desea obtener, pero puede incluir cuestiones más abiertas y permite alterar la secuencia de las preguntas según la dinámica de la entrevista. Es flexible y posibilita más naturalidad, lo que da la oportunidad de recibir más matices en las respuestas (Ballestín y Fàbregues, 2018). En ella se plantean las siguientes dimensiones:

Dimensiones
<p>A.1. Proceso emocional Todo el proceso emocional desde la sospecha del diagnóstico hasta la confirmación del mismo, así como todas las etapas que atraviesan los familiares en el proceso educativo,</p>
<p>A.2. Percepciones relacionadas a la Discapacidad Intelectual Las expectativas, deseos, conocimientos, creencias y significados de la discapacidad pueden determinar las características de afrontamiento del proceso.</p>
<p>A.3. Prácticas educativas Las prácticas deben concebirse como acciones, es decir, como comportamientos intencionados y regulados, lo que efectivamente hacen los adultos encargados de la crianza de los niños.</p>

Tabla 3. Dimensiones de investigación.

Para obtener información desde el embarazo hasta la actualidad, haciendo énfasis en los temas relacionados con el proceso educativo, la entrevista semiestructurada permitió tener como base una guía de asuntos o preguntas con la libertad de introducir preguntas adicionales para precisar conceptos y obtener más información sobre el tema en cuestión (Hernández, Fernández y Baptista, 2007). Las entrevistas semiestructuradas se realizaron a integrantes de cinco familias que están al cuidado directo de niños con discapacidad intelectual, los cuales cuentan con un diagnóstico de una institución oficial (según los lineamientos de diagnóstico de USAER), que asisten a una escuela primaria regular de carácter público, en Naucalpan de Juárez en el Estado de México. Esto es obtenido por medio de la información proporcionada por los docentes de USAER que se encuentran laborando en las escuelas antes mencionadas. Las citas para las entrevistas fueron programadas por los directores y supervisores de las tres escuelas visitadas.

A continuación, se muestran los ejes temáticos de la entrevista semiestructurada, la cual fue construida a partir del estado del conocimiento relacionado al tema de esta investigación.

Dimensiones
<p>A.1. Proceso emocional</p> <p>Categorías</p> <p>A.1.1. Diagnóstico.</p> <p>A.1.2. Expectativas de desarrollo.</p> <p>A.1.3. Descripción a perspectiva del entrevistado de cada integrante que conforma la familia.</p> <p>A.1.4. Sentimientos reflejo de crisis post diagnóstico (negación y evitación de enfrentamiento de la situación de crisis ante el diagnóstico, sentimientos como culpa, rabia, resentimiento, desilusión, desesperanza, vergüenza, poca comunicación familiar, aislamiento) .</p> <p>A.1.4. Posibles formas de afrontamiento desarrolladas por los miembros de la familia.</p> <p>A.1.5. Vinculación afectiva (apego) desde el nacimiento hasta la actualidad.</p>
<p>A.2. Percepciones relacionadas a la Discapacidad Intelectual</p> <p>Categorías</p> <p>A.2.1. Experiencias anteriores sobre discapacidad.</p> <p>A.2.2. Conocimiento sobre las características de la discapacidad intelectual e inclusión.</p> <p>A.2.3. Expectativas y percepción de desarrollo: dinámica escolar, socialización, autonomía.</p>
<p>A.3. Prácticas educativas</p> <p>Categorías</p> <p>A.3.1. Tratamiento extracurricular.</p> <p>A.3.2. Sobreprotección.</p> <p>A.3.3. Actividades cotidianas (horarios, rutinas).</p> <p>A.3.4. Dificultad parental para asumir la disciplina.</p> <p>A.3.5. Dificultad para la toma de decisiones educativas y de tratamiento.</p> <p>A.3.6. Enfoque concéntrico de la discapacidad: desconocimiento de las de otros miembros de la familia.</p> <p>A.3.7. Ocio, recreación, relación con pares.</p> <p>A.3.8. Vinculación afectiva desde el nacimiento hasta la actualidad.</p> <p>A.3.9. Relación con la escuela.</p>

Tabla 4. Ejes temáticos para la elaboración de la entrevista semiestructurada.

Cada uno de los puntos mencionados en esta tabla fue la base para crear cada una de las preguntas que conformaron la entrevista semiestructurada. Cabe mencionar que a partir de la segunda entrevista las preguntas se convirtieron en una lista de cotejo ya que debido a la narración que hicieron los familiares se fueron abordando los puntos sin la necesidad de preguntarlos concretamente (Anexo 1).

5.3 Consideraciones de la investigación.

La investigación se realizó desde la observación previa como psicóloga educativa dentro de una USAER en el Estado de México. Ahí pude percatarme de las necesidades de las familias en el ámbito educativo. He tenido la oportunidad de trabajar con los principales actores educativos que están inmersos en el proceso de inclusión; los alumnos, los docentes y las familias, de acuerdo con las necesidades observadas se establecieron pautas para realizar este trabajo, en específico en la búsqueda bibliográfica y la creación del instrumento.

Con relación a la muestra, fue necesario ampliar el diagnóstico establecido en un inicio, ya que dos de las cinco entrevistas fueron realizadas a madres de niños con trastornos del espectro autista. Cabe mencionar que, como parte de los síntomas, los niños presentan cierto grado discapacidad intelectual. Según el DSM-V dentro del diagnóstico del autismo se encuentran implicaciones de discapacidad intelectual, aunque éste no es una discapacidad por sí mismo. Los casos presentan respectivamente, autismo y discapacidad intelectual.

Se solicitó el acceso a diferentes escuelas dentro del Estado de México y se tuvo el acceso a tres, en las cuales se seleccionaron los cinco casos que conforman esta muestra. Mediante la colaboración de los maestros de apoyo de USAER, se solicitó una cita con los familiares que fueran tutores y tuvieran participación en las actividades escolares. Se dejó abierta la opción de asistir un integrante o más de uno, siempre y cuando tuvieran una relación cercana al alumno con discapacidad. En los cinco casos llegaron las madres de los alumnos; en dos de los casos, las madres vinieron acompañadas: en el caso tres por el padre y en el caso cuatro por la hermana menor. Todos los integrantes de la familia que asistieron participaron en las entrevistas semiestructuradas.

5.3.1 Consideraciones éticas.

Toda investigación debe desarrollarse con el acuerdo explícito de ser un proceso ético, puesto que se incluye de alguna manera la participación de sujetos y debe protegerse su bienestar y dignidad. La perspectiva ética debe mantenerse desde el proyecto y diseño de la investigación hasta divulgación honesta y transparente de la misma (Wood, P & Smith, J. 2017). Por lo tanto, deben tomarse ciertos puntos que conformen dichas consideraciones éticas, tales como el consentimiento informado, la confidencialidad y el buen uso de los datos en el tratamiento de la información.

Las personas que participan en una investigación tienen derecho a estar informados sobre la naturaleza y las consecuencias de los estudios que se lleguen a realizar (Denzin y Lincoln, 2012). El consentimiento informado implica explicar a los sujetos de la investigación el propósito general, y las características principales del diseño, así como los riesgos y beneficios posibles de la participación. También debe mencionarse la confidencialidad y sobre quién tendrá acceso a la entrevista, así como la posible publicación de la entrevista o las partes significativas de ella desde la transcripción y análisis de ésta (Kvale, 2011). En este trabajo se realizó el consentimiento informado de manera oral al inicio de cada entrevista. Se indicó a los sujetos que las entrevistas se han realizado a familiares de niños con discapacidad intelectual que asisten a escuelas primarias regulares, con la finalidad de conocer su experiencia en relación con la discapacidad intelectual de sus hijos, así como rescatar aquellos aspectos escolares. Se pidió autorización de grabar dicha entrevista, y se aclaró que la información proporcionada sería transcrita y posteriormente analizada con el objetivo de construir una tesis de maestría que trataría sobre los procesos de las familias con hijos con discapacidad. De igual manera se les hizo saber que los datos obtenidos serían utilizados únicamente para efectos de esta tesis y que sus datos personales no aparecerían en la misma (Anexo 2).

La confidencialidad implica que no se compartirán datos privados que puedan llegar a identificar a los sujetos (Kvale, 2011). Como consideración ética es necesaria la protección de la identidad de la gente y de las locaciones donde se efectúa la investigación.

La información personal debe garantizar el resguardo contra el riesgo de exposición no deseada por medio del anonimato (Denzin y Lincoln, 2012). Para la realización de esta tesis, los nombres y apellidos reales de los familiares participantes fueron cambiados.

5.4. Sujetos.

Una población es el conjunto de todos los casos que concuerdan con una serie de especificaciones (Hernández, Fernández y Baptista, 2007). En esta investigación las especificaciones de los cinco casos fueron que las familias estuvieran vinculadas con la escuela regular, ya que sus hijos con discapacidad están inscritos a escuelas primarias regulares que cuentan con el Servicio de USAER, por lo tanto, sus experiencias pueden verse desde el ámbito personal y familiar hasta el educativo. Así, se componen de la siguiente manera:

Familia	Características
Caso 1 Familia Álvarez. Entrevista dirigida a: madre del alumno	Diagnóstico: Trastorno de Asperger Edad: 9 años Estructura familiar: Madre encargada del hogar, el padre trabaja. Dos hijos: el alumno en cuestión, y durante la entrevista mencionó que la hermana tiene el mismo diagnóstico (Asperger) en menor grado.
Caso 2 Familia Bautista. Entrevista dirigida a: Madre del alumno	Diagnóstico: Trastorno del espectro autista Edad: 9 años Estructura familiar: Madre y padre que trabajan. Tres hijos: el alumno en cuestión, y dos hermanos más uno mayor y uno menor que según menciona la madre, tienen el mismo diagnóstico. Los últimos asisten a una escuela distinta.
Caso 3 Familia Castañeda. Entrevista dirigida a: Padre y madre del niño con discapacidad	Diagnóstico: Discapacidad Intelectual leve Edad: 8 años Estructura familiar: Padre que trabaja, madre encargada del hogar. Tres hijos: el alumno en cuestión, uno mayor, y uno menor. Ambos sin diagnóstico.
Caso 4 Familia Durán. Entrevista dirigida a: Madre y hermana del niño	Diagnóstico: Discapacidad intelectual Edad: 8 años Estructura familiar: Padre que trabaja, madre encargada del hogar. Dos hermanos: el hermano mayor es el alumno en cuestión, y una hermana menor sin diagnóstico.
Caso 5 Familia Escobar. Entrevista dirigida a: Madre de la alumna.	Diagnóstico: Discapacidad Intelectual Edad: 10 años Estructura familiar: madre y padre que trabajan. Dos hijos: la alumna en cuestión y un hermano menor con el mismo diagnóstico

Tabla 5. Caracterización de las familias.

Como punto de partida para la realización de la entrevista se tomaron las dimensiones del planteamiento del problema; sin embargo, en la aplicación de las entrevistas, la voz de los integrantes fue guiando el desarrollo de éstas, por lo que se recurrió a hacer una lista de cotejo basada en las mismas preguntas y como resumen de los puntos considerados importantes para resolver las preguntas de investigación. En las cuatro primeras entrevistas se obtuvieron datos de manera fluida, es decir, lo dicho por los integrantes de la familia fue permeando hacia cada una de las dimensiones, por lo tanto, las intervenciones como entrevistadora fueron mínimas. En la entrevista final, fueron necesarias más intervenciones basadas en la lista de cotejo ya que la madre se mostró discreta en sus respuestas.

Capítulo 6. Experiencias familiares.

Cada caso de las entrevistas es muy diferente entre sí y existen características que las distinguen unas de otras; sin embargo, las experiencias de las cinco familias pueden relacionarse entre sí por situaciones similares, lo que da a lugar a dimensiones que permiten comprender desde la voz de algunos integrantes como las madres, un padre y una hermana lo que han vivido en relación con la discapacidad. Este trabajo de investigación, al tener un enfoque ecológico rescata dentro de las experiencias las relaciones entre diferentes actores educativos, las instancias educativas que están incidiendo en la educación del niño o niña con discapacidad.

En este capítulo se encuentran los resultados y el análisis de las entrevistas realizadas de los familiares de los alumnos con discapacidad intelectual. El análisis lo podemos encontrar en dos apartados; en el primero se encuentra la caracterización de cada una de las familias, en el segundo el desarrollo las dimensiones por separado que conforman el análisis, esto a la luz de las dimensiones y los referentes teóricos antes mencionados.

Las experiencias de las familias entorno a la discapacidad (resultados y análisis)		
1.- Caracterización de las familias		
2.- Análisis de las dimensiones		
Emociones	Percepciones	Prácticas

Tabla 6. Distribución de la presentación de los resultados y el análisis.

A continuación, se presenta una descripción y caracterización de cada una de las entrevistas realizadas a cinco casos con la finalidad de comprender cada experiencia por separado, ya que en el apartado siguiente el análisis se realiza por dimensiones que de manera transversal dan cuenta de las experiencias de las familias.

Caracterización de las familias.

Caso: 1. Familia Álvarez.

Entrevista realizada a Alicia madre de dos niños con autismo.

... yo estoy consciente de que no todo se basa en un medicamento, las mejores terapias, esto también se basa en la educación que le dan los padres, en el concepto de cómo uno los tenga, los trate, que ellos vean más allá... (Alicia, madre de la familia Álvarez)

La señora Alicia fue la voz de la familia Álvarez, que está conformada por madre, padre y dos hijos; ambos con diagnóstico de autismo asperger. Alicia es originaria de Sinaloa y al casarse se mudó a Naucalpan, Estado de México. Es ama de casa: se dedica a atender a sus dos hijos. Ella menciona que participa en las actividades escolares cuando se le solicita, incluso ha hablado del autismo en las reuniones de padres de familia; lleva además a los niños a sus citas de terapia al hospital Juan N. Navarro. A partir de que su hijo mayor cumplió 8 meses, comenzó a notar que éste no se desarrollaba como otros niños: recibía comentarios de su familia, su madre y su suegra; por un lado, su madre intentaba alertarla y le sugirió tener otro hijo para beneficiar su socialización, mientras que su suegra y demás familiares le comentaban que los tiempos de los niños suelen ser distintos y que no debía preocuparse.

El niño tuvo dificultad para ingresar a la escuela, ya que no tenía el control de esfínteres esperado para su edad; cuando esta circunstancia fue superada, pudo ingresar a una escuela regular donde tuvo experiencias buenas y malas. Ha pasado por varias escuelas, hasta llegar a la actual donde sí aceptaron al niño. Menciona que hay maestros que realizan actividades y adecuaciones con sus hijos; sin embargo, también reconoce que hay maestros que no han sabido cómo trabajar con su hijo. La socialización también ha sido un problema en la educación del niño: Alicia narra que cuando el niño llega de la escuela, le cuenta que se burlan de él, y ella también ha observado que los niños no tienen una dinámica de juego con él; por el contrario: él está presente y los sigue sin tener interacción. Lo llevó a la madre a pedirle a la profesora del grupo un tiempo dentro de la reunión mensual para

hablarles al resto de los padres sobre el autismo y el Asperger con la finalidad de sensibilizarlos.

La madre establece una diferencia entre ambos niños: expresa que la niña realiza más actividades y que muestra más autonomía; por lo tanto, ha sido un apoyo para el hermano mayor que presenta una discapacidad más severa. En función de las actividades que conlleva tener dos hijos con discapacidad, la madre menciona que realiza las actividades ella sola, y que el padre se dedica a trabajar, lo que le genera sentimientos relacionados con la soledad. La señora menciona sentirse sola, ya que toda su familia está en Sinaloa y no los puede ver muy seguido ya que los costos de la escuela, la terapia y sus respectivos transportes le generan muchos gastos. Viven muy cerca de la familia de su esposo; sin embargo, no siempre es apoyada por ellos y, por lo tanto, se siente sola. Alicia platica con su esposo acerca de la situación de su hijo. Para sensibilizarlo le explica todo lo que pasa en la escuela y en la terapia. La señora tiene planeado que sus hijos sigan acudiendo a la escuela regular, así como las terapias extraescolares. Ella menciona que piensa en el futuro de sus hijos todos los días.

Caso: 2. Familia Bautista.

Entrevista Realizada a Blanca madre de tres niños con autismo.

...cuando tengas esa catarsis, cuando hayas sacado ese dolor, voltea a ver a ese pequeño que te necesita. Y ¿qué crees? Te necesita fuerte. Es muy difícil... (Blanca, madre de la familia Bautista)

Blanca de 41 años trabaja en una oficina con la función de soporte técnico. Tiene tres hijos: el mayor de 12 años, y los gemelos de 9 años; en cada uno de ellos la profundidad de la discapacidad es distinta. El hijo mayor asiste a una secundaria regular, unos de los gemelos a una primaria regular, mientras que el otro hijo toma clases en una escuela especial.

A lo largo del desarrollo de los niños, la madre ha identificado diferencias en sus logros, lo que se fue constatado cuando sus hijos iniciaron sus experiencias educativas. Posteriormente Blanca acudió a varios especialistas y fue en el Hospital Psiquiátrico Juan N. Navarro donde ha recibido los diagnósticos de autismo.

Blanca se refiere al momento del diagnóstico como un golpe fuerte e inimaginable, incluso se cuestiona sobre sus cuidados en el embarazo. Dichas ideas han sido reforzadas por su esposo. Según su esposo, la discapacidad vino a partir de la poca lactancia, debido a que ella siempre ha trabajado. Con base en esto, ella decidió asistir a terapia de manera individual y por este medio ella logró identificar que la condición de sus hijos no está relacionada a lo que su esposo señala.

En varias ocasiones ha visitado varios doctores, psicólogos y especialistas para terapias con sus hijos, ya que los niños al ser diferentes entre sí necesitaban atenciones particulares. En la entrevista puede notarse la influencia que han tenido en ella varias instancias, por ejemplo, de la escuela y la USAER tomó el diagnóstico y características de los estilos de aprendizaje; del ámbito hospitalario, los diagnósticos y formas de llamar a la condición; de los espacios de terapia, ejemplos de algunas actividades para realizar ya sea en casa o en la escuela. Y, por otro lado, como iniciativa propia ha buscado en internet espacios relacionados con el autismo para mantenerse informada sobre la normatividad en

cuanto a los derechos de las personas con discapacidad. Blanca ha usado sus conocimientos como una herramienta de sensibilización hacia su esposo, ya que él ha tenido varias dificultades para la aceptación.

En el ámbito escolar, aunque actualmente están asistidos, en su momento presentaron dificultades tanto en el ingreso como en la socialización de los niños con sus compañeros de clase. En un futuro, Blanca ve a sus hijos independientes e incluso ya tiene planes educativos para cada uno de ellos.

Caso: 3. Familia Castañeda.

Entrevista realizada a Celia y a Carlos, padres de tres niños, uno de ellos con discapacidad intelectual.

...él ya creció su cuerpo, tiene la edad, pero si nosotros seguimos apoyándolo y eso, él va a despertar de un momento a otro y te vas a dar cuenta de cómo él va a hacer las cosas por sí mismo... (Carlos Castañeda)

En esta entrevista se presentaron ambos padres, Celia de 29 años se dedica a la casa y los niños y Carlos de 34 años es militar. Llevan 15 años juntos y tienen tres hijos de 12, 10 y 8 años. El niño de 10 años es quien tiene discapacidad intelectual y asiste a escuela primaria regular. Por su trabajo, Carlos no suele estar tan presente en el hogar, mientras que Celia menciona que no suele dejar a sus hijos con nadie.

Los padres mencionan que desde que su hijo iba en preescolar comenzaron a notar dificultades. Ellos consideran que su hijo “no quiere” hacer las actividades educativas, es decir, atribuyen las dificultades a la motivación y en ocasiones al nerviosismo. El niño constantemente tiene dificultades al memorizar. Carlos se cuestiona si los hijos heredan las dificultades ya que él menciona ser olvidadizo.

El niño tiene dificultades de socialización con sus propios hermanos; sin embargo, la madre ha intentado que entre ellos tengan una relación de apoyo y acompañamiento. Suelen comparar con frecuencia las habilidades y logros de los tres hermanos. La familia no convive mucho con el resto de la familia; expresan que, por lo general, están en casa y sólo salen los domingos al parque o a realizar compras.

En el ámbito escolar ambos padres expresan estar presentes y participar en los llamados de la escuela. Dicen que siempre se organizan para poder asistir; por otro lado, en lo extracurricular, su situación no es la misma, ya que mencionan haber asistido a terapia un tiempo sin embargo ya no continuaron con la misma.

La madre se muestra preocupada en cuanto al futuro de su hijo con discapacidad. Comenta que los niños de otros niveles educativos como la secundaria suelen ser muy hirientes y que ella tiene miedo de que se fueran a burlar o aprovechar de él. Mientras que Carlos menciona que tiene la esperanza de que su hijo desarrolle: considera que su hijo está dormido y que algún día va a despertar y hacer todo lo que actualmente se le dificulta.

Caso: 4. Familia Durán.

Entrevista realizada a Diana madre de dos niños, el mayor con discapacidad intelectual. Estuvo presente Daniela, la hermana menor.

...si tiene un problema pues yo me voy a hacer cargo, tu no, yo no puedo regresarlo y decir, pues cámbiamelo... Así es mi hijo y yo lo amo y yo lo voy a ver... (Diana, madre de la familia Durán)

Diana tiene 31 años y se dedica a la casa. No sabía que estaba embarazada y aún no estaba casada, sino que en una visita médica ella se enteró de que estaba embarazada de un niño. La noticia no fue muy bien recibida por sus padres y comenzó a tener dificultades con ellos hasta que decidió vivir con su pareja con quien posteriormente se casó. Ella atribuye la discapacidad al estrés que tuvo en el embarazo por las dificultades con su familia.

Cuando el niño nació, todo parecía estar normal; notaba que su hijo estaba muy delgado, pero con el tiempo fue regularizándose. El niño ha sido muy enfermizo y desde sus primeros años su madre comenzó a notar que no se desarrollaba como esperaba. Ella comparaba constantemente las conductas de su hijo con otro sobrino de edad similar, y recuerda con dolor los momentos en que su entonces bebé no lograba hacer lo que otros sí hacían.

La madre de Diana fue de las primeras personas en decirle que su hijo tenía dificultades. Cuando el niño entró a la escuela ella observó que su hijo no está aprendiendo, por lo que llegó a los servicios médicos del seguro social, por medio de una canalización obtuvo el diagnóstico. El niño comenzó a ir a terapias y también ella aprendió algunas formas de cómo dirigirse a su hijo.

Cuando el niño tenía un año, nació su hermana, quien más tarde se convirtió en un apoyo para él dentro de la escuela. Tanto la madre como la maestra del niño decidieron que él repruebe un año para que estén los dos hermanos en el mismo grupo. Los resultados de esto, según Diana, son buenos ya que el niño ha mejorado académicamente, mientras que Daniela su hermana menciona que se le dificulta ayudarle todo el tiempo en las clases.

Caso: 5. Familia Escobar.

Entrevista realizada a Elena, madre de dos niños con discapacidad intelectual.

...y pues no puedo llorar delante de ella porque... sí ella tiene muchas cosas en mente, muchas metas, que no quisiera rompérselas... (Elena madre de la Familia Escobar).

En la entrevista, la madre se observó muy reservada y poco comunicativa. Respondió con amabilidad, aunque sus respuestas fueron breves. La cita para la entrevista se realizó por su hija quien forma parte de la estadística de USAER y a lo largo de la entrevista la madre comentó que también su otro hijo, que asiste a la misma escuela y tiene discapacidad intelectual. Durante la entrevista la madre hizo más referencias a su hija Elisa que a su hijo Erik, ya que, como ella menciona, la niña tiene mayores dificultades.

Elena tiene 35 años. Es comerciante, vende pantalones en un mercado, tiene tres hijos, el mayor de 17 años producto de su primer matrimonio y no vive con ella. Actualmente vive con su madre. Mientras que Elisa de 11 años y Erik de 9 viven con ella y su actual marido. Cabe mencionar que en el mismo espacio también viven los hijos mayores de su marido: una familia amplia y compleja. Elena esta con los niños martes y domingos, el resto de la semana se dedica al trabajo y los hijos mayores de su esposo se hacen cargo de Elisa y Erik. En los días que ella puede estar con sus hijos quisiera pasar más tiempo con ellos, ya que como son los únicos días que puede estar en casa y la mayor parte del tiempo lo usa para labores del hogar que quedaron pendientes en el resto de la semana; no obstante, dice que cuando tiene tiempo libre juega con los niños dentro de casa. Elena menciona que su esposo es chofer, trabaja manejando un camión, por lo que se ausenta muchos días del hogar. Ella con frecuencia le dice al padre que esté más pendiente de los niños, que, aunque esté cansado platique y juegue con ellos, ya que ella se siente sola en la crianza de sus hijos con discapacidad intelectual.

Aunque el embarazo de su hija Elisa no fue planeado, Elena cuenta que todo transcurrió con normalidad y, por lo tanto, ella desconoce las causas de la condición de su

hija. Se cuestiona si ella ya nació con la discapacidad o la adquirió posteriormente. Fue hasta el preescolar cuando una de las maestras le reportó que la niña no estaba realizando las actividades de clase. La maestra fue quien le proporcionó los datos para acudir al Hospital Magdalena de la Salinas para obtener un diagnóstico. Con lo que respecta a su hijo menor, Erik, la historia fue similar: las dificultades en la escuela llevaron tanto a las maestras y a la familia a buscar un diagnóstico. La entrevistada identifica similitudes en el diagnóstico, pero en la personalidad de los niños si encuentra diferencias: la niña es muy tranquila, suele ser muy obediente y tiene varias dificultades académicas en la adquisición de la lectoescritura; por su parte, el niño es inquieto, le cuesta trabajo poner atención; sin embargo, en las actividades académicas tiene menos dificultades que la niña.

La socialización de su hija ha sido un tema importante para ella, ya que no ha logrado tener un grupo de amigas, la mayoría del tiempo se aísla incluso en el recreo; por esta razón, ha recurrido con la USAER para apoyar a la niña. Se han hecho dinámicas de integración en su salón, aunque la situación no ha cambiado mucho. En cuanto a la inclusión, Elena menciona dos aspectos importantes con cada uno de sus hijos: respecto a Elisa menciona que la niña no cuenta con los libros de texto, ya que se los recogieron debido a que no tiene desarrollada la lectoescritura. Mientras que su hijo, Erik, está en un salón que no le corresponde a su edad debido a su conducta. Ella ha asumido dichas situaciones sin cuestionarlas.

En lo que respecta al futuro, ella considera importantes las recomendaciones de USAER en cuanto a asistir a un CAM al concluir la primaria; igualmente planea acudir a CONFE¹⁰ para la preparación laboral. Al hablar del futuro se remite a su hija Elisa, ya que ha hablado con la psicóloga con la que actualmente atiende a sus hijos en terapia, y le ha preguntado si es posible que su hija pueda casarse y formar una familia. La psicóloga le recomendó que esto no sucediera. Dicha situación pone a Elena en un estado de tristeza, ya que ella al hablar de esto rompe en llanto. Menciona que su hija habla constantemente de

¹⁰ La Confederación Mexicana de Organizaciones en favor de la Persona con Discapacidad Intelectual, CONFE, es una asociación civil sin fines de lucro que afilia a 114 organizaciones de México con quienes se trabaja por la defensa de los derechos de las personas con discapacidad intelectual, sensibilizando a la sociedad y participando en políticas públicas conjuntamente con otras organizaciones.

tener hijos, e imita en el juego todo lo implicado a tener una familia. Elena quisiera que su hija tuviera una vida normal y que los sueños que Elisa tiene los lleve a conclusión, dice que no quiere ser ella quien le diga que no a todo lo que se propone. Tiene miedo de que su hija al ser tan noble se encuentre con alguien que se aproveche de ella y la lastime.

Caracterización de las familias. Reflexiones preliminares.

En lo expresado por las familias hay varias personas que participan en el proceso de inclusión. Hablan en primera persona de su experiencia y hacen referencia a otros actores, tales como: otros familiares, docentes, directivos, médicos y especialistas de diferentes instituciones relacionadas con la discapacidad de su hijo o hija. A su vez, estos actores participan en el proceso en forma de diferentes interacciones, que dan lugar a ciertas relaciones que son significativas. Esto se vincula con lo dicho por Bronfenbrenner: las interconexiones entre los niveles pueden ser decisivas para el desarrollo como lo que sucede en el entorno mismo (Bronfenbrenner, 1987). Son los sistemas familiares, escolares, institucionales y de políticas públicas, los que definen el contexto en el que viven, interactúan, se forman, y trabajan las personas con discapacidad; por lo tanto, es importante entenderlos por medio del pensamiento sistémico presenta un marco en el que conceptualizar el rol de la asignación de recursos y del desarrollo de oportunidades para mejorar los resultados personales e identificar los factores que influyen en ellos (Shylock, 2017).

Cada una de las dimensiones se analiza a través de este enfoque ya que nos permite tener una perspectiva más amplia sobre el contexto que envuelve a los alumnos y alumnas con discapacidad; su familia, su escuela, sus compañeros y personal docente, de igual manera se encuentran todos los aspectos socioculturales y políticos en los cuales están inmersos. Aquí se encuentra la clasificación de los datos a partir de la información proporcionada por los entrevistados. Por medio de frases extraídas se desglosan y se explican cada una de las dimensiones y subdimensiones; posteriormente se hace un análisis integral en el que se aprecia como los componentes de las tres dimensiones se conjugan dando lugar a los que son las experiencias.

Los entrevistados mencionaron a las personas que han participado en los ámbitos familiar y escolar y la interacción que se establece entre ellos y como el niño o niña con discapacidad se relaciona con cada uno de ellos, y a su vez algunos integrantes de la familia tienen interacción con algunos integrantes de la escuela, por ejemplo, la madre y padre

tienen relación constante con los profesores de sus hijos. Las personas presentadas en este esquema se mencionarán con frecuencia en los resultados, los cuales se presentan en frases extraídas de las entrevistas respectivas de cada caso.

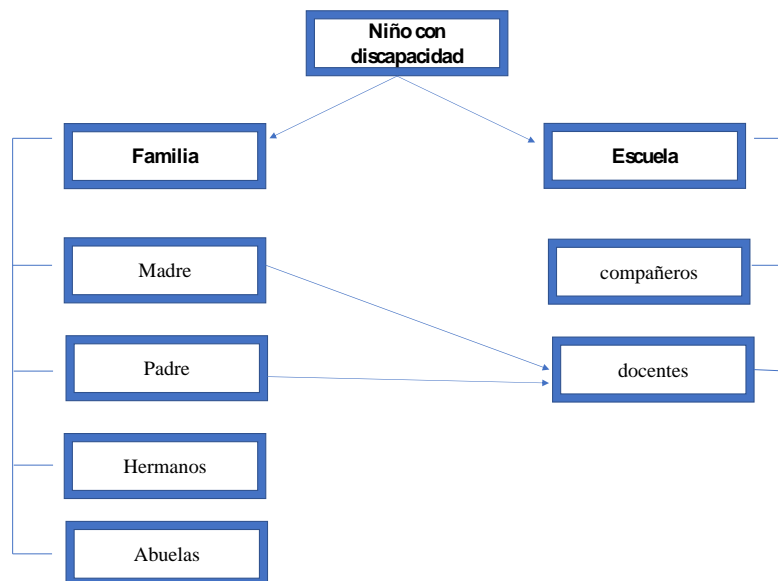


Tabla 7. Interacción de las personas que rodean al niño con discapacidad.

Emociones, percepciones y prácticas; Dimensiones que conforman el análisis.

A partir de dichas entrevistas se establecieron tres dimensiones principales:

- 1) Proceso emocional de los familiares ante la discapacidad: todo el proceso emocional desde la sospecha del diagnóstico hasta la confirmación de este, así como todas las etapas que atraviesan los familiares en el proceso educativo.
- 2) Percepciones relacionadas con la discapacidad intelectual: expectativas, deseos, conocimientos, creencias y significados de la discapacidad pueden determinar las características de afrontamiento del proceso.
- 3) Prácticas educativas: las prácticas deben concebirse como acciones, esto es, como comportamientos intencionados y regulados, lo que efectivamente hacen los adultos encargados de la crianza de los niños.

Para una mayor comprensión de las experiencias y las dimensiones, se relacionan con diferentes referentes teóricos y contextuales mencionados en capítulos anteriores.

6.1. Proceso emocional de los familiares ante la discapacidad.

En este apartado se encuentran varios ejemplos de los procesos emocionales más frecuentes en las familias entrevistadas. Los familiares expresan sus experiencias a través de las entrevistas, hablan sobre de las emociones acompañan sus procesos, y, por lo tanto, el análisis se hace a partir de las crisis derivadas del diagnóstico, ya que implican un desequilibrio en la organización familiar que produce un grado de transformación en su funcionamiento (Núñez, 2017). Esta crisis viene acompañada por un impacto emocional, que construyen sentimientos opuestos y confusos de impotencia y dolor.

En ocasiones las familias experimentan procesos paralelos como la intrusión y la negación, es decir, la familia comienza a darse cuenta de lo ocurrido, pero por otro lado aparece un estado defensivo de negación. Puede ser que, una vez superada la fase de negación e intrusión, los contenidos pasan a la consciencia, la familia ya es capaz de hablar de la experiencia de crisis y transmitir lo sucedido (Ruiz, Vicente, Fajardo, *et al.*, 2011).

El diagnóstico; desde la crisis hasta la indiferencia.

En cada uno de los casos podemos encontrar narraciones acerca del diagnóstico, tres de ellas efectivamente relacionadas con la crisis a la que hacen alusión los autores, mientras que las dos restantes fueron narradas con cierta indiferencia. Sobre este proceso de crisis emocional derivado del recibimiento del diagnóstico, Alicia y Blanca expresan lo siguiente:

...siento que perdí todo, y ahora en la situación que me encuentro de tener los dos con el mismo diagnóstico, pues sí me hace sentir mal (*Alicia, madre de la familia Álvarez*)

...Y bueno pues para mí sí fue un golpe... tremendo, porque nunca te imaginas como mamá... nunca te imaginas como mamá que en algún momento te digan tu hijo tiene esto. Me costó mucho, si me pego y tuve que recurrir a terapia psicológica para manejar mi duelo...Lloré mucho, muchísimo... nunca te imaginas como mamá que en algún momento te digan tu hijo tiene esto. Me costó mucho. Sí me pegó y

tuve que recurrir a terapia psicológica para manejar mi duelo (*Blanca, madre de la familia Bautista*)

Alicia y Blanca hablan del diagnóstico de sus hijos y el impacto que causó en ellas, Alicia hace alusión a la fortaleza que debe tener una madre a partir de la entrega del diagnóstico. Por su parte, Blanca relaciona su proceso como un duelo y la necesidad de la terapia psicológica para tratarlo. Los familiares atraviesan por emociones y sentimientos que han ido acorde al momento que han vivido, el nacimiento de un hijo es considerado un momento de alegría, en el momento del diagnóstico los padres entran en estado de gran tensión, lo que puede provocar una crisis psicológica. Esto se debe a que es difícil que los padres estén preparados con anticipación para afrontar el nacimiento de un hijo con discapacidad, produciéndose un desequilibrio que afecta a todos los miembros del grupo familiar (Romero, 2002). Por otra parte, Diana, madre de la familia Durán se refería al diagnóstico como un problema mental, y al igual que Alicia y Blanca fue un proceso complicado y particularmente difícil de aceptar:

...Entonces al principio yo no quería aceptar el hecho de que tuviera un problema mental. Decía: no, con el tiempo, nomás hay que trabajar con él, y después... pues sí nos costó, o a mí me costó mucho trabajo (*Diana, madre de la familia Durán*).

En la familia Castañeda, los padres no identifican con claridad el diagnóstico de su hijo, aunque el niño tiene un expediente dentro de la USAER con diagnóstico de Discapacidad Intelectual, los padres se refieren a su condición como aprendizaje lento ya que según lo mencionado así le han llamado tanto en la escuela como en el centro de terapia:

Es lo que luego también yo les preguntaba ¿Qué nombre le daban ellos al problema que él tiene?, ¿no? Y ellas pues... no... es que sí, pues es muy lento (*Carlos, padre de la familia Castañeda*)

A pesar de que en el servicio de USAER está dado de alta como discapacidad intelectual, en la familia Castañeda no están reconociendo como tal el nombre de

diagnóstico, esto puede estar relacionado con la poca expresividad emocional respectiva al tema del diagnóstico, a diferencia de los casos de Alicia y Blanca que reconocen el diagnóstico y experimentan emociones y sentimientos relacionadas a la tristeza. Diana, por su parte menciona que tuvo dificultades para aceptar el diagnóstico de su hijo; sin embargo, nombra a la discapacidad bajo el término “problema mental”:

Entonces al principio yo no quería aceptar el hecho de que tuviera un problema mental. Decía: no, con el tiempo, hay que trabajar con él, y después, pues sí nos costó, o a mí me costó mucho trabajo, porque no hablaba... (*Diana, madre de la familia Duran*)

Cuando se habla de problema mental, se hace alusión a otro conjunto de síntomas diferentes a los de la discapacidad intelectual. Pueden confundirse ya que ambos tienen implicaciones cognitivas; no obstante, no menciona el diagnóstico real de su hijo. Una vez más, al igual que en la familia Castañeda no existe una certeza sobre el diagnóstico por lo que es posible inferir que el proceso emocional es proporcional al nivel de consciencia del diagnóstico. En el caso de la familia Escobar, la madre no expresó ninguna emoción al hablar del diagnóstico de sus hijos. Se limitó a decir en qué hospital fue realizado. Podemos ver que las cinco familias hablan del diagnóstico; sin embargo, sus formas de procesarlo son distintas: Alicia, Blanca y Diana lo describen como un proceso doloroso y difícil. Carlos y Celia no identifican con claridad el nombre con el cual está diagnosticado su hijo, mientras que Elena no habla de emociones al referirse del diagnóstico de discapacidad.

Es relevante que los padres conozcan el diagnóstico de sus hijos y tengan claridad y certeza de éste, ya que con éste facilitan las pautas de trabajo de inclusión en la escuela en la que se encuentran en este momento, así como en la trayectoria educativa posterior. En este apartado en los cinco casos se encontraron comentarios relacionados hacia el tema del diagnóstico, desde lo parcial y aparentemente indiferente hasta lo emocional. Aquí es importante mencionar a Blanca, ya que, a diferencia del resto, es quien tuvo una expresión más profunda de sus emociones en cuanto al tema. También es necesario recordar que ella tiene tres hijos en el espectro autista. Podríamos decir que ella al haber pasado por el proceso de diagnóstico por tercera vez, ha acumulado más experiencias sobre esto y por lo tanto puede hablar con más soltura sobre lo que ha sentido al respecto.

Emociones y sentimientos desde la expresión de las familias.

Uno de los temas principales en la realización de las entrevistas fue el recibimiento del diagnóstico el cual fue uno de los puntos de partida para indagar los estados emocionales por los cuales habían atravesado. En el desarrollo de las entrevistas se logró identificar de manera específica varias emociones y sentimientos, los cuales vivieron de manera similar y así fue posible clasificarlos: la culpa, la desesperación, la frustración, la tristeza, la alegría, la esperanza, el enojo y el coraje están presentes en los diferentes testimonios que conforman las entrevistas. Es importante mencionar que no en todos los casos se expresaron todas las emociones y sentimientos aquí mencionados. La frecuencia varía de caso en caso. Podemos ver que en los casos analizados mencionan en muy pocas ocasiones la emoción precisa que han experimentado en determinadas situaciones; sin embargo, al interpretar los diferentes comentarios expresados en las entrevistas podemos englobarlos de la siguiente manera:

Culpa.

Cuando una familia se enfrenta a la llegada del hijo con discapacidad se ve afectada en diferentes ámbitos como psicológico, emocional, afectivo, la manera de vivir, las relaciones entre los miembros de la familia, con el resto de las personas, sobre todo respecto a los cuidados especiales que necesitara ese niño. Una vez recibida la noticia, la familia puede aceptarla o no, las que no la aceptan pueden manifestar dos reacciones extremas: sensación de vergüenza y culpabilidad (León, 2003).

La culpa puede generarse por haber transgredido un imperativo moral, es decir, por haber hecho algo reprobable, es generada por un fracaso de vivir según un “yo” ideal (Lazarus, 1991). También, Marina y López (1999) mencionan que la culpa es un juicio que hace un sujeto sobre su propia conducta, podría interpretarse como una interiorización de la vergüenza, donde el culpable es responsable de sus actos. A su vez, la responsabilidad es una obligación o necesidad moral o intelectual de reparar una falta, deber o compromiso, éste puede aparecer muchas veces como preocupación por lo hecho; también puede relacionarse con el remordimiento. La culpa se encuentra de manera recurrente en cuatro de las entrevistas. Blanca y Diana relacionan las preguntas que refieren a culpabilidad para

después también relacionarlas con tristeza, se cuestionan si la discapacidad de sus hijos es derivada de algo que hicieron o no hicieron en cuanto a los cuidados maternos:

...tuve que recurrir a terapia psicológica para manejar mi duelo porque tenía muchas preguntas de: ¿Qué pasó? ¿Hice algo malo? O ¿no me cuidé lo suficiente? O etcétera... (*Blanca, madre de la familia Bautista*)

... había un amor de por medio, pero fue el estrés lo que resultó lo que más que nada, pues afectó al niño... Y te entra esa nostalgia y ese dolor, que dices ¿qué hice mal?, ¿no? (comienza a llorar) qué le hice yo a mi hijo para que ahorita no estuviera bien, y te digo que a final de cuentas pues uno sí se sentía mal... (*Diana, madre de la familia Durán*)

En las expresiones de culpa Alicia y Diana podemos encontrar cierto tono de tristeza, Blanca habla de un duelo incluso asistió a terapia psicológica y Diana habla de nostalgia y dolor, cabe mencionar que, cuando expresó esto, lloró. Por otro lado, Carlos de la familia Castañeda también hace cuestionamientos, pero él establece una relación entre las características que forman parte de su persona y la herencia transmisible hacia sus hijos:

yo luego pienso... que bueno, los hijos heredan algo que... los papás tienen ¿no?
(*Carlos, padre de la familia Castañeda*)

La culpa también puede aparecer como consecuencia de auto-cuestionarse sobre lo sucedido desde el embarazo, sobre sus acciones o sus características como personas. Sobre esto Sarto (2001) menciona que la confusión y los sentimientos de aceptación, rechazo y culpabilidad se mezclan, surgiendo constantemente las preguntas de los porqués de la deficiencia física y /o psíquica debida a lesión orgánica es un dato extraño al sistema familiar, soportado como una agresión del destino y por lo tanto acompañado de intensos sentimientos de rechazo (Sarto, 2001).

Elena, al contrario de los tres casos anteriores, expresa que ella no tiene la culpa de la condición de su hija, esto lo menciona al hablar de las burlas hacia su hija en la escuela, esto le provoca molestia tanto a su hijo como a ella:

ella se sentía mal y pues igual yo, dije, yo no tengo la culpa de que mi hija haya nacido así ¿verdad? (*Elena, madre de la familia Escobar*).

En los cuatro casos la culpa es asumida en los familiares de distintas formas, está acompañada de otras emociones y sentimientos como el enojo, la tristeza y la nostalgia. El autocuestionamiento en la culpa tiene una función importante, ya que los familiares recurren a ella como una explicación acerca de la condición de su hijo. Cuando existe mala información y mitos acerca de la discapacidad se pueden provocar intensos sentimientos de culpa no justificados (Núñez, 2007).

Desesperación / frustración.

La frustración es semejante al sentimiento de fracaso. Los términos afines a los cuales nos remiten son claramente sentimentales: amargar, derrotar, desilusionar, desencantar, desengañar. Lo propio de este sentimiento es que no hay fracaso sin empeño, ni derrota sin lucha (Marina y López, 1999). Los objetivos de desarrollo no logrados en los puede ser causa de desesperación o frustración para los padres. En este caso Alicia menciona que en las dificultades en el lenguaje repetitivo de su hijo ha experimentado desesperación.

Empezó a decir unas palabras a los cuatro años, cuatro años y medio. Empezó a decir: “mamá, agua”, pero él las decía porque yo las decía, y las repetía. Sí o no, le decía yo, y también me decía lo mismo: sí o no. Y era algo que, en ese tiempo, que a mi desesperaba, me desesperaba mucho, de que él nada más repetía, todo repetía (*Alicia, madre de la familia Álvarez*)

En la familia Castañeda, Carlos y Celia mencionan momentos relacionados con la desesperación. Carlos menciona que incluso existieron golpes, lo que puede ser signo de frustración hacia alguna conducta no esperada de su hijo.

...primero yo sí le pegaba y ya hasta después dije: ya no le voy a pegar ni modo que le esté pegando para hacer las cosas. Después pasó tiempo, y no quiso estudiar y después quisimos ayudarlo, pero no, no quiere (*Carlos, padre de la familia Castañeda*).

Al preguntarle a Celia, madre de la misma familia, cómo se siente ante las dificultades, expresa que se ha sentido desesperada. De nuevo podemos ver que, al igual

que en la culpa, la tristeza acompaña esta sensación, ya que le dan ganas de llorar. Podemos ver la desesperación de ambos padres al brindarle ayuda a su hijo.

...desesperada, con ganas de llorar, y digo, ¿cómo puedo ayudar a mi hijo? (comienza a llorar) pues sí me desespero, por que digo: ya en qué año va, va a hacer más grande y le van a hacer burla en la secundaria. No sé, pero no lo puedo sacar de la escuela, al contrario, debemos ayudarlo para que le eche ganas (*Celia, madre de la familia Castañeda*)

Igualmente, dentro la familia Castañeda Celia le pide a su hija mayor que no se desespere en cuanto a las dificultades de su hermano con discapacidad. Al contrario, reitera la importancia del buen trato y apoyo hacia su hermano:

...dice mi hija: es que me desespero, y le digo yo también me desespero, pero no sólo con él, sino con los tres. Le digo: pero, de todas maneras, le digo, me tengo que aguantar y ayudarles, no tienes por qué hacerle así, porque ustedes... si ustedes le hacen eso y otros niños vienen y le hacen también el feo y a ti no te va a parecer que le hagan también el feo. (*Celia, madre de la familia Castañeda*)

Alicia, de la familia Álvarez, así como lo entrevistados de la familia Castañeda, expresaron momentos que les causaron desesperación vinculados con las dificultades que los niños con discapacidad intelectual han atravesado, las cuales no van acorde con lo esperado por los familiares. Por otro lado, Elena ha sentido desesperación proveniente de la responsabilidad de llevar acabo todas las actividades correspondientes a la escuela y a la terapia extracurricular sin ayuda de su marido, menciona lo siguiente:

Yo soy la que lleva la más responsabilidad, que las citas, que me van a llamar, tareas, terapias, que piden esto, que piden lo otro, pues de repente como que sí me desespero (*Elena, madre de la familia escobar*)

Tres familias, Álvarez, Castañeda y Escobar hablaron sobre la desesperación como parte de sus experiencias. Es importante mencionar que al igual que Elena Escobar, Alicia Álvarez y Blanca Bautista también mencionan que realizan las actividades de sus hijos sin ayuda de sus maridos, sin embargo, no lo vinculan con la misma emoción que Elena por lo que este tema se retomará más adelante en el apartado interacciones dentro de esta misma dimensión. Como servidores públicos es importante identificar en los padres y las madres estos episodios, ya que están propensos a experimentar desesperanza y

desorganización, lo que puede tener como consecuencia la desorganización de la acción, falta de voluntad y fuerza de lucha (Núñez, 2007).

Tristeza.

Dentro de este proceso emocional, la tristeza es experimentada en diferentes momentos. Los familiares en estos casos mencionan haber sentido tristeza cuando hablan del diagnóstico, al ver las dificultades académicas y de socialización, o que no han logrado realizar aquello que está relacionado con su edad; sin embargo, en este apartado se encuentran los testimonios en los que explícitamente se habla de la experimentación de la tristeza. Según Lazarus (1991) el punto central es la pérdida irrevocable, ésta puede relacionarse con la pérdida de un hijo con discapacidad y todo lo que puede estar implicado. Por ejemplo: Alicia en dos comentarios hace referencia a esta emoción, en uno de ellos menciona por la falta de atención a su otra hija debido a la atención que demanda su hijo con discapacidad

Sí siento que perdí todo, y ahora en la situación que me encuentro de tener los dos con el mismo diagnóstico. Pues sí me hace sentir mal, porque no la disfruté y que yo en mi posición no puedo decir: “voy a tener otro hijo”. En ese punto sí me siento muy mal por ella, porque ya la veo grande, aunque el tiempo no está perdido, yo ahora la agarro, platico con ella, la abrazo y hago cositas que a ella le gustan o cosas que ella ve y le gustan yo hago el esfuerzo en comprárselas (*Alicia, madre de la familia Álvarez*).

En el otro comentario de Alicia podemos ver que la tristeza se presenta cuando habla de las dificultades en la socialización de su hijo con sus compañeros, menciona que ella sufre al darse cuenta de que su hijo es ignorado en la escuela:

... El niño ha salido llorando y me ha dicho palabras de que un compañero le dijo que era un retrasado, y me dice: ¿qué es eso?, y pues sales llorando. “Si no sabes qué es eso...”, le digo yo con un nudo en la garganta. El niño va a seguir creciendo, desgraciadamente los niños son muy egoístas, sufre uno también con eso, porque cuando los ignoran uno también se siente muy mal. (*Alicia, madre de la familia Álvarez*)

Celia, al igual que Alicia, experimenta la tristeza cuando su hijo se ve vulnerable ante la socialización con los compañeros.

... con ganas de llorar, y digo, ¿cómo puedo ayudar a mi hijo? (comienza a llorar) pues sí me desespero, por que digo: ya en qué año va, va a ser más grande y le van a hacer burla en la secundaria, no sé; pero no lo puedo sacar de la escuela. Al contrario, debemos ayudarle para que le eche ganas... (*Celia, madre de la familia Castañeda*).

Carlos, también de la familia Castañeda, habla del futuro de su hijo en la escuela y por su condición incluso menciona sentirse deprimido al identificar como un problema las dificultades derivadas de la discapacidad. Este fragmento puede ser ambiguo: en el inicio dice “me deprimó” y posteriormente “no sentirse tan mal” lo que puede relacionarse con una confusión en lo que está experimentando como padre de un niño con discapacidad intelectual:

Sí, o sea, sí me deprimó de que mi hijo, no puede, o sea, yo no me siento tan mal de que mi hijo sea incapaz y que no pueda salir de ese problema que ahorita él tiene. Es que, es... no sé cómo decirlo: despertar su interior, su mente (*Carlos, padre de la familia Castañeda*).

Según Marina y López (1999) deprimir se relaciona abatir, humillar, reprobar, hacer poco caso de una cosa. La palabra proviene del latín *deprimere*, compuesta de *premere*, que entre otras significaciones tiene la de oponerse, apretar, oprimir, agobiar. Aunque el comentario de Carlos es ambiguo al inicio hace alusión a la depresión la cual está estrechamente relacionada a la tristeza, en este caso se desencadena por la perspectiva de la discapacidad, la cual es vista como una incapacidad y como un problema. En los casos de la familia Álvarez y Castañeda podemos ver que hay varias formas en las que nombra a la tristeza: “sufre uno”, “nudo en la garganta”, “ganas de llorar”, “me deprimó”. Celia incluso mostró llanto al hablar sobre esto. La tristeza aparece en estos testimonios cuando se espera que sus hijos se desarrollen con éxito en las relaciones sociales y académicas, y no se concreta, hay dificultades para llegar a ellos. En relación a esto, Núñez (2007) habla del duelo por “el hijo sano que no está”, en el que los familiares están enfrentando una pérdida y que hay un niño presente, pero con una falta que no se ajusta con las expectativas de un niño soñado. Es importante hacerle ver a la familia que este duelo no se elabora una vez específicamente, sino que ante cada situación nueva se reactualizan las expectativas y las pautas a seguir.

Enojo/coraje.

Esta emoción proviene del desagrado, y va evolucionando a la construcción del enfado, enojo, coraje. Y adquiere el significado de alteración del ánimo que se manifiesta con reacción, ostensible o no, contra lo que la causa. Esta palabra se cree que se deriva de corazón, es un estado de ánimo violento, producido por algo que contraría y que podría haberse evitado (Marina y López, 1999). Vimos anteriormente que Alicia y Celia hablaban de las dificultades en la socialización y como las vinculaban con la tristeza. La misma situación es vivida desde el enojo y el coraje. Ahora podemos ver cómo Celia menciona que anteriormente esta situación le provocaba coraje; sin embargo, también le molesta la postura de su hijo ante las relaciones con sus compañeros:

...pues antes sí me daba coraje, pero luego digo ¡ay! No voy a hacer nada porque no sé si él esté jugando igual así o no sé qué cosa. Pero pues yo creo que ya llega su momento de él, de decir la verdad, y no de aguantarse. (*Celia, madre de la familia Castañeda*)

Por otro lado, Blanca menciona que la situación en donde su hijo es llamado tonto por otro compañero le provoca coraje:

A mí me da mucho coraje, mucho, mucho coraje. Entonces digo: a ver, no me puedo ir a pelear con el chamaco. No puedo ir a ver al niño: “por qué le dices tonto”. En el caso de Abraham tengo que enseñarle a que se aprenda a defender diplomáticamente. Le digo: “mira, Abraham, si tú estás tranquilo y llega un chamaco y te pega, avísale a tu maestra” (*Blanca, madre de la familia Bautista*).

Lazarus (1991) propone que el enojo se da en función de una ofensa sin sentido contra una persona o contra los suyos. La ofensa se considera malévola, arbitraria o desconsiderada. Esto se relaciona con lo menciona Blanca donde el enojo viene desde los que viven sus hijos dentro de la escuela con sus compañeros de clase. La ofensa de los compañeros hacia el hijo de Blanca la lleva a implementar una estrategia con su hijo, le da la indicación de reportarle a su maestra si suceden situaciones como éstas dentro de la escuela.

La familia Castañeda y Bautista experimentan el enojo al vivir junto con sus hijos las barreras sociales que vienen de la convivencia con otros niños dentro de la escuela, la cual

se espera sea inclusiva; sin embargo, no se cuenta con esta apertura con muchos de los compañeros.

La condición de sus hijos como tal no está generando enojo o coraje en estos casos. Lo que si los genera es la mirada negativa de los demás compañeros hacia sus hijos y la impotencia que esto les provoca. Los demás niños que conforman su salón de clase y su escuela son parte importante de su contexto, con ellos los niños juegan, conviven y desarrollan actividades educativas, por tal razón, es importante identificar las barreras sociales en el grupo de pares ya que estas generan emociones y sentimientos de desagrado con los alumnos con discapacidad y desde luego con sus familias.

Alegría.

A diferencia de las emociones y sentimientos anteriormente mencionados, también encontramos la alegría en los testimonios de las familias. La alegría es un sentimiento expansivo, que impulsa al movimiento, deriva del latín *alacer*, que significa algo vivo o animado que puede verse por momentos o causa de algo, y, por lo tanto, es un estado de ánimo de la persona que tiene lo que desea o a la que le acaba de suceder una cosa muy buena. Para ella se le puede llamar también riquezas, placeres y la posesión de cuanto pueda hacer la vida más agradable y feliz (Marina y López 1999). Para Alicia son agradables los avances que tiene su hijo en relación con los momentos en los cuales su hijo logra cierta independencia dentro de la escuela:

Y entonces ya vi que unos días ya no se asomaba a ver a su mamá allá afuera, entonces dije: ¡wow! Yo me sentí triste, pues, por el apego que hay con él y yo. Pero ya después dije: ¡wow! De aquí soy, ya me puedo mover de aquí. Y entonces yo llegué a la condición, dije, “Carlos no te asomaste a la ventana, ¡muy bien!, ¡qué padre! Que ya no estés al pendiente de la mamá, debes estar al pendiente tuyo nada más y sabes que ahora va a ser diferente, si tu abres la ventana yo me voy a enojar mucho contigo”. Pero en realidad ya no estoy ahí (*Alicia, madre de la familia Álvarez*).

Es la emoción de cuando se ganó algo, se obtuvo algo que se deseaba o se tuvo un progreso razonable hacia la realización de los objetivos (Lazarus, 1991). En la familia de Alicia este acontecimiento puede provocar una reorganización en el núcleo, es decir, los

familiares, en este caso la madre, comienzan a encontrarse con sus propios recursos y logran armar un nuevo orden familiar (Núñez, 2007).

En este comentario, Alicia menciona estar contenta por todo lo que ha aprendido, por los retos superados y por la forma en que se han acoplado a las rutinas dentro de casa y de la escuela:

Yo estoy muy contenta. A estas alturas y lo que me falta, es todo un reto. Yo lo veo así y es muy bonito aprender. Yo he aprendido de ellos muchas cosas, no a la buena, a la mala, pero nos hemos acoplado de tal manera que yo también, me siento rutinaria, porque llevamos una rutina: ellos me hacen parte de sus rutinas (*Alicia, madre de la familia Álvarez*).

...entonces ya viendo a los niños estables y todo ya me da un tiempo de hacer lo que yo quería, y eso me hace feliz, salir de mi rutina de casa, de terapias, de escuelas, de todo. Y eso es muy bueno, porque siento que ya hago algo que a mí me gusta y ya mis hijos me ven con otro semblante a mí, como más contenta (*Alicia, madre de la familia Álvarez*).

Es importante ver cómo Alicia da cuenta de varias expresiones que pueden ser relacionadas con la felicidad, el hecho de que ya no tiene que estar toda la jornada escolar en la escuela al pendiente de hijo, mencionar que está contenta con los avances, así como describir que le hace feliz que sus hijos ya sean más independientes para tener más tiempo para ella, pueden ser estas situaciones que están vinculadas con la alegría. Esta reorganización familiar puede estar relacionada con la aceptación y la adaptación, lo cambios y ajustes en la vida cotidiana genera en Alicia alegría que probablemente influya positivamente en los proyectos educativos de sus hijos.

Esperanza.

La esperanza es un sentimiento que anticipa la prosperidad. Está muy relacionada con el deseo, puesto que se espera lo deseable. Cuando se considera que algo debe realizarse, aumentar, prosperar, tener éxito y la ampliación del presente mediante un aumento de lo que se desea, podemos decir que una persona tiene esperanza. La ilusión de la esperanza es gratísima y ante todo necesaria para la vida, en medio de tantas desgracias, situaciones difíciles y casi intolerables (Marina, López, 1999). Carlos en relación al desarrollo de su

hijo espera que realice las actividades que consideran importantes, espera que “de un momento a otro” deje de tener dificultades como las que actualmente presenta:

Es lo que yo veo de mi hijo: él ya creció de su cuerpo. Tiene la edad, pero si nosotros seguimos apoyándolo y eso, él va a despertar de un momento a otro y te vas a dar cuenta de cómo él va a hacer las cosas por sí mismo y no te vas a sentir así. Al contrario, te vas a sentir orgullosa de él va a hacer (*Carlos, padre de la familia Castañeda*).

Lazarus (1991) se refiere a la esperanza como una búsqueda para la mejora para un suceso venidero, temer lo peor pero esperar lo mejor, así como Carlos al conocer las dificultades de su hijo en el aprendizaje desarrolla el sentimiento de esperanza y espera que todas esas dificultades se disipen.

En la clasificación de las emociones que establece Bisquerra (2011), la alegría y la esperanza pueden ser tomadas en cuenta como positivas ya que se experimentan cuando se logran objetivos. Sobre todo, si se logran antes de lo esperado o si los logros son mejores de lo previsto, son indicadores de que se está en el buen camino, que se están cumpliendo los objetivos fundamentales de la evolución: crecer, desarrollarse, procrear, evolucionar. Alicia expresa, por ejemplo, que su hijo tuvo logros en cuanto a su autonomía dentro de la escuela.

Hasta aquí el análisis nos permite identificar que las familias llevan un proceso independiente al que lleva el niño dentro de la escuela, es importante indagar lo que la familia está sintiendo, ya que la represión de sentimientos tiene un impacto negativo sobre la salud familiar, Núñez (2007). El ámbito educativo y el familiar se interrelacionan cuando la mirada negativa de los demás compañeros de la escuela hacia sus hijos les provoca impotencia a los padres. Los niños juegan, conviven y desarrollan actividades educativas todos los días con el resto de los niños; por tal razón, es importante identificar las barreras sociales en el grupo de pares ya que estas generan emociones y sentimientos de desagrado con los alumnos con discapacidad y desde luego con sus familias. Si los padres experimentan enojo, tristeza, desesperación están propensos a experimentar desesperanza y desorganización, lo que puede tener como consecuencia la desorganización de la acción, falta de voluntad y fuerza de lucha (Núñez, 2007). Se espera que la expresión de emociones

anteceda a un trabajo personal de los familiares que dé lugar a la reorganización, la aceptación y la adaptación, que influya positivamente en los proyectos educativos de sus hijos. Independientemente de las emociones y sentimientos específicos que se expresaron, también se encontraron ciertos sucesos que tienen connotaciones emocionales como los que se presentan a continuación.

Falta de interacción en la familia.

Dentro del proceso emocional, también podemos encontrar emociones y sentimientos que se desencadenan de la relación con otras personas. Así como es importante hablar de las relaciones sociales entre el niño, la familia, la escuela, entre otros, también es importante considerar que también la falta de interacción o falta de redes de apoyo puede llegar a afectar la estabilidad de la madre. Aquí las dificultades están en la interacción con el esposo de Alicia. Ella refiere que, al hacer todas las actividades sin apoyo de su marido, tiene poco tiempo para dedicarse a sí misma:

Deja uno de ser quien es. Uno deja de ser, de comprarte una blusita o comparte algo, porque no alcanza porque no hay el tiempo, porque no se puede. Y cuando te vez como mujer ya hablando de ti, ya dices ¿dónde quedé yo?, ¿dónde estoy yo?, lo que yo quiero, ¿dónde está?, o sea mis hijos están muy bien en todo eso, pero si yo me muevo tantito siento que se va a desacomodar todo. Porque no tengo un fuerte o un soporte que me diga no pasa nada aquí estoy yo, no tengo a mi familia en el lugar donde yo vivo ahorita. En una forma sí digo: me hace falta. Pero en otra forma aprendí muchas cosas y tengo que hacerlas, me hizo muy fuerte y me hizo hacer todo yo, muy responsable con ellos (*Alicia, madre de la familia Álvarez*).

Dentro de las relaciones que se producen dentro de la familia, las situaciones de solidaridad o desarraigo por parte de los demás familiares son muy importantes, puesto que esas ayudas permitirán a los padres y hermanos reducir su grado de estrés, haciéndoles más llevaderos los cuidados que un niño de estas características requiere y permitiéndoles así compartir el cuidado de sus hijos con otras actividades sociales u ocupaciones (León, 2003). Podemos ver que Alicia menciona que no cuenta con más familiares que sirvan de apoyo y soporte para sobrellevar las situaciones con sus hijos; incluso habla de su identidad como mujer al cuestionarse, dónde queda ella al volcar todo su tiempo al cuidado de los niños. Y aunque de esto ella concluye que ha aprendido mucho y que se ha fortalecido con

esta situación, es importante considerar esto como un factor que puede causar estrés o emociones desagradables que fracturen la relación con su hijo y sea esto una barrera en su crianza que no permita alcanzar los objetivos de inclusión.

Las familias en sus experiencias han acumulado varias emociones y sentimientos que van desde la culpa, la tristeza, la desesperación y el enojo, hasta aquellas que les producen una sensación de bienestar como la alegría. Esto puede permear sus actitudes y sus formas de actuar, tomando en cuenta que desde el modelo ecológico que la familia y la escuela son dos microsistemas que se interrelacionan constantemente y tienen influencia de manera recíproca, la escuela no puede brindar una atención adecuada si no cuenta con el apoyo y la participación de familia, la cual debe ser asertiva y positiva (Romanowsky, 2019).

En las experiencias se dan momentos de gran riqueza expresiva y también en ocasiones algunos resultan grises, la unión de todos ellos constituye un conjunto que equivale a la totalidad de la experiencia (Wojtyla, 1982). Es decir, hay experiencias significativas que pasan por la consciencia: no todas las experiencias pasan por la consciencia. La *emocionalización*, según Wojtyla, es el proceso por medio del cual una emoción detona que la experiencia pase a la consciencia. Lo dicho por los familiares los impactó de alguna forma, y por tal razón lo expresaron dentro de la entrevista. La consciencia no es automáticamente racional, es necesario brindar apoyo a los familiares en su proceso hacer racional la consciencia, lo que posteriormente se traduciría en que la persona *actúe*. Para las familias el *actuar* significa crear estrategias adecuadas y entender lo que las familias y los niños están viviendo.

6.2. Percepciones relacionadas con la discapacidad.

En este apartado se encuentran las percepciones, es decir, todas aquellas ideas, conocimientos, creencias, expectativas que se han construido sobre la discapacidad intelectual. Los familiares desarrollan desde su experiencia percepciones propias de la discapacidad. Por lo que es importante considerar que cada familia está influenciada por diferentes variables, entre ellas la economía, la experiencia, creencias ideológicas y ambientales, familiares, amigos, comunidad, determinarán su visión del problema y la manera de afrontarlo. (Giaconi, Pedrero y San Martín, 2017).

La sospecha del diagnóstico a partir de las percepciones del desarrollo.

Desde el inicio del ciclo de vida familiar, los padres comienzan a descubrir algunas características en sus hijos que están relacionadas con la discapacidad, cuando comparan lo que creen que se espera para determinadas edades tempranas. Alicia describe algunas conductas de su hijo las cuales no considera adecuadas para su edad, compara lo que hizo su hijo con lo que ella cree que el resto de los niños hacen a esa edad, es decir, con las ideas relacionadas al desarrollo que ella ha construido, y es a partir de esta información que comienza a sospechar sobre la condición de su hijo:

Desde el año y medio dos años yo me di cuenta de que a él no le nacía ni decir: “Mamá”. Cuando otros niños desde los nueve meses, un año, los niños ya dicen “mamá”, ya dicen palabritas así: “leche, agua, papá, mamá, abuelo”. Él no decía ni mamá y estaba todo el día conmigo, y yo le hablaba mucho. Y mi niño no hablaba. (Alicia, madre de la familia Álvarez).

De igual manera Blanca menciona conductas relacionadas al desarrollo. Identifica lo que neurológicamente considera adecuado al desarrollo, un desfase y una regresión sobre lo que su hijo ya había aprendido y dejó de hacer:

Entonces como que hubo ese desfase. Dijimos, “ah bueno”, a lo mejor, pensamos que como habían sido prematuros su desarrollo era así. Hasta los cinco años cuando, notamos en Héctor, una regresión, porque tenía vocabulario y de repente no. Limitó su vocabulario: “mamá, papá, abuelita, leche”, palabras clave (Blanca, madre de la familia Bautista).

Los ejemplos de Alicia y Blanca son sospechas que están basadas en lo que ellas deducen desde lo que consideran normal y que sus hijos en su momento no realizaron. Aquí

las percepciones juegan un papel crucial en el inicio de lo que será la búsqueda del diagnóstico. Es importante mencionar que, en ambos casos, los niños fueron llevados al hospital pediátrico Juan N. Navarro donde cada uno de ellos obtuvo su respectivo diagnóstico. Las sospechas de la discapacidad en los niños es el inicio del proceso de modificación de la percepción del propio hijo, lo que da lugar también a la crisis mencionada en el apartado anterior.

Consciencia de apoyo hacia los hijos con discapacidad.

Debido a las dificultades a las que se han enfrentado, Blanca ha construido la consciencia del apoyo, y por lo tanto las implicaciones que éste tiene en la inclusión. Éste es un aspecto esencial para el desarrollo su hijo. Por ejemplo:

Tienes un pequeño que te necesita, tienes un pequeño que necesita de tu ayuda, que necesita ser entendido y necesita que lo ayudes: ¿cómo lo vas a ayudar? Si tú no lo aceptas, no por lo que tiene, sino por quién es. Tengo la consciencia de que necesitan apoyo, van a necesitar terapia, empiezo a prepararlos para que puedan valerse por sí mismos. Porque sí me costó asimilar que no soy eterna (*Blanca, madre de la familia Bautista*).

El apoyo que Blanca implica nociones de aceptación, autonomía y visión a futuro. Lo plantea al mencionar la preparación en cuanto a los apoyos que necesitarán sus hijos con discapacidad en las diferentes etapas de su vida, ya que uno de los objetivos más importantes de todos los padres, sin importar que sus hijos tengan o no discapacidad, es que sean independientes. En palabras de Blanca: que “se valgan por ellos mismos”.

Representaciones sociales construidas por las familias en relación con la discapacidad intelectual.

Podemos ver que los familiares han construido conceptos relacionados con la discapacidad, por medio de los cuales interpretan y dan sentido a lo que les está sucediendo. En palabras de Moscovici, éstas pueden ser categorías que sirven para clasificar las circunstancias, los fenómenos y las personas con quienes se tiene relación, permitiendo diseñar la actuación cotidiana. Su conformación puede incidir en el comportamiento social y llega a modificar el propio funcionamiento cognitivo (Moscovici, 1988)

Según Moscovici (1988) las representaciones sociales se constituyen a partir de las experiencias, y también de las informaciones, conocimientos y modelos de pensamiento que recibimos y transmitimos a través de la tradición, la educación y la comunicación, por lo que, a partir de las experiencias contamos con conocimientos socialmente elaborados y compartidos. Estas representaciones definen su contenido en información, imágenes, opiniones, actitudes y el sentido común. El conocimiento es, ante todo, un conocimiento práctico que permite explicar una situación, un acontecimiento, un objeto o una idea y, además, permite a las personas actuar ante un problema (Piña y Cuevas, 2007). Un ejemplo de esto son los significados que se le han dado a la persona a través de la utilización de adjetivos que luego son sustantivados: el ciego, el sordo, entre otros (Soto y Vasco, 2008).

Alicia y Celia relacionan la condición de discapacidad de sus hijos como una enfermedad. La idea de enfermedad puede coartar las actividades cotidianas en una persona, sin embargo, en la actualidad la discapacidad como se ha visto anteriormente está enmarcándose en una perspectiva social donde está en función de los apoyos contextuales y no exclusivamente como una característica de una persona.

Ellos saben lo que tienen, no es una **enfermedad**, es una forma de vivir, es algo que nos tocó (*Alicia, madre de la familia Álvarez*).

...yo creo que el estudio es muy importante, sin eso, ¿cómo íbamos a saber que tiene un **enfermedad**? (*Celia, madre de la familia Castañeda*).

Por otro lado, también se relacionó la discapacidad con un problema, dicha idea está vinculada en una primera instancia con aspectos negativos:

No debes ser así, debes ayudarlo porque él tiene un **problema** (*Celia, madre de la familia Castañeda*).

En una ocasión mi mamá así nos dijo, bueno me dijo a mí. Me dice: es que tu hijo tiene un **problema**, está mal, está **malito**. Pero como ella todavía estaba muy enojada. (*Diana, madre de la familia Durán*).

La madre de Diana es quien se refiere a la condición como un problema y le asigna el adjetivo “malito”; sin embargo, al repetirlo lo usa cómo una advertencia y una sospecha de que su hijo tiene en su porvenir algo negativo. La familia Castañeda, tanto padre como madre también utilizan términos similares. La condición de discapacidad es vista como un defecto para la madre e incluso le atañe los problemas que pueden llegar a tener las familias. En consecuencia, el padre menciona que su hijo está “dormido” como una forma de describir aquellas actividades o habilidades que su hijo aún no ha concretado.

...muchas familias que llegan a tener problemas por el **defecto** que tenga su hijo
(*Celia, madre de la familia Castañeda*).

...parte de él **está dormido**, o sea, cuando ya su parte despierte y ya esté entero en esa forma, va a hacer todo lo que uno le pida: leer, escribir. Porque escribir todavía, pues no puede. (*Carlos, padre de la familia Castañeda*).

De igual manera podemos encontrar que Diana menciona que su esposo representa de una manera similar la discapacidad, también se encontró la idea de que su hijo está dormido en relación con sus habilidades:

Y fíjate que mi esposo a fin de cuentas tuvo que aceptarlo, ahorita nada más lo que siento, es que quiere que su hijo...pues despierte. Sea más... más... vivaracho en esos aspectos (*Diana, madre de la familia Durán*).

Las representaciones sociales pueden impactar negativamente en el desarrollo de una persona con discapacidad. En las entrevistas se encontraron varias formas de referirse a la discapacidad, las cuales suelen relacionarlas con enfermedad, defectos, problemas, y de manera general la identificación de la discapacidad como una desventaja de la diferencia. Las formas de llamarle a la discapacidad son reflejos de lo que para ellos es la discapacidad, y por lo tanto, podrían considerarse indicadores sobre cómo perciben su realidad social y el tipo de acciones que tendrán en relación a esto. Es importante identificar las representaciones sociales, sus mecanismos de creación y transmisión, ya que pueden

causar actitudes negativas hacia “el otro” y tener un impacto en la forma de asumir la condición de discapacidad (Villamil y Puerto, 2004).

6.2.1. Percepciones en las interacciones entre la familia y demás agentes educativos.

Como pudimos ver desde el marco teórico, las percepciones se construyen en el intercambio con otras personas o con otras instancias, desde la familia y la escuela hasta la normatividad de los organismos nacionales e internacionales. Específicamente en este apartado se aborda como las percepciones de los entrevistados están relacionadas con sus experiencias con el resto de la familia, la escuela y espacios extra educativos como las instancias médicas donde obtuvieron el diagnóstico y donde asisten a terapia. Aquí los familiares expresan explícitamente lo que otras personas les han comunicado acerca de la discapacidad o de sus hijos en particular. A partir de esta información podemos ver ejemplos de cómo las relaciones sociales tienen influencia en sus propias percepciones, esto enmarcado en el modelo ecológico.

La interacción con otros familiares como marco referencial de desarrollo.

A partir de lo visto en su familia, Diana construyó una percepción comparada del desarrollo, cabe mencionar que su familia vive en un terreno donde comparten espacio con la familia de su esposo, en la cual había un niño de edad similar a la de su hijo. Ella entonces compara las conductas iniciales de su hijo con las de su sobrino, en la cuales su hijo llevaba desventaja:

... no es igual que los demás niños, y por ejemplo tiene un primo, son de la misma edad, entonces cuando llegaban a ir a vernos, pues uno se daba cuenta... de cómo su avance de mi hijo era mucho menor que el de mi sobrino. (*Diana, madre de la familia Durán*)

Esto también sucede con los hermanos y hermanas de los niños con discapacidad está en la comparación de las etapas de desarrollo y actividades que realizan Diana y Carlos:

Porque mi hijo pequeño, ya en todo, en las aplicaciones, ya sube, baja, borra y todo eso, y mi hijo Michel no. Lo agarra y le dice su hermano más pequeño: a ver hermano descárgame este, o a ver que dice acá. Y mi esposa si le dice, mira hijo si tú te pones abusado o aprendes vas a aprender lo que él aprende, y ya se queda así... sí mamá, nada más (*Carlos, padre de la familia Castañeda*).

Tardó mucho para hablar, para caminar y para sostenerse hasta el año. Ya ves que luego los bebés a los seis meses ya los mantienes sentaditos y ya tratan ellos de mantenerse, pero pues él no. Él tardó mucho, para gatear. Gateó hasta los dos años, cuando su hermana estaba chiquita, que ella empezaba a gatear, él empezó a gatear con ella, este... caminar igual hasta los dos años, no se sostenía bien (*Diana, madre de la familia Durán*).

Esto nos permite analizar la forma en que Diana y Carlos construyen una idea de lo que es normal en función de lo observado en la convivencia con su sobrino. Esta comparación fue uno de los primeros indicadores para identificar la discapacidad. La convivencia en el núcleo familiar puede incidir en las ideas que los familiares forman en cuanto a las características de sus hijos y de la discapacidad.

La influencia de las abuelas en la percepción propia de la discapacidad.

Muchas de las percepciones con las que cuentan los familiares son construidas a partir de lo que otros miembros de la familia conocen en torno a la discapacidad. Podemos ver cómo las abuelas de los niños expresan sus creencias y explicaciones sobre el origen de la discapacidad. Por ejemplo:

A partir del año y medio, empecé a notar eso. La familia de mi esposo decía que era normal, que todos los niños, no se desarrollaban de la misma manera, que otros niños hablaban a los cinco años... Lo decía mi suegra. Toda la familia de mi esposo vive aquí, yo soy de Sonora, toda mi familia está allá. Yo no tengo a nadie aquí. Y dije pues sí voy a esperarme igual estoy exagerando, a lo mejor no es tan risueño como otros niños, no sé... (*Alicia, madre de la familia Álvarez*).

...mi mamá así nos dijo, bueno me dijo a mí. Me dice: es que tu hijo tiene un problema. Está mal, esta malito. Pero como ella todavía estaba muy enojada, ella traía odio, no quería ni ver a mi esposo. Yo tardé mucho en volver a ir a mi casa. Decía yo bueno, ya después se le pasará, y este, me dijo en una ocasión: es que ese niño está mal, que no que, debes irlo a checar, trae un problema y ya sabes... (*Diana, madre de la familia Durán*).

Las abuelas en los casos de Alicia y Diana fueron la suegra y la madre respectivamente, quienes hablaron con ellas acerca del desarrollo de su hijo. Dichos familiares tienen percepciones propias de la discapacidad y de las dificultades por las cuales a traviesan los niños. Al comentarlo con Alicia y Diana, esto provocó distintos

efectos. La primera espera que se logren objetivos del lenguaje y la segunda la idea que el hijo tiene “un problema” o “esta malito”. Aquí puede verse como las representaciones sociales de la discapacidad mencionadas anteriormente son replicadas por las abuelas al relacionar las dificultades de sus nietos con un problema o aspectos que están mal. Es importante considerar que, dentro de la convivencia familiar, las abuelas juegan un papel importante, y la forma en como llamen la discapacidad podría ser un reflejo de su trato hacia los niños. Con relación a esto, Núñez (2007) menciona que también estos acontecimientos implican un duelo para los abuelos por la pérdida del nieto deseado y por el dolor de su propio hijo hacia lo que está viviendo. En ocasiones los abuelos no logran adaptarse a las situaciones debido a que no tienen la información adecuada, y puede provocar que los padres de los niños con discapacidad soledad y sentimientos de rechazo. Cuando se habla de inclusión no solo se espera que los padres generen condiciones para el desarrollo, también se espera que los abuelos participen activamente ya que conforman el núcleo familiar del niño con discapacidad.

Las madres como puente de sensibilización hacia los padres.

Aparte de la realización de las tareas en solitario que las madres han realizado, en ocasiones, también han tenido el rol de sensibilizar al padre en cuanto a la discapacidad. Tal es el caso de Alicia, Blanca y Diana:

Yo le comenté a mí esposo: ¿Por qué no me dejas estudiar para pedagoga o psicóloga? Yo tengo la prepa terminada. ¡Ayúdame! Él me decía: “es que si tú dejas de trabajar, de dónde vamos a sacar”. Y yo en ese momento decía, en ese momento: “pues sí, es cierto”. Quería estudiar sabatino, aunque me tardara más, pero se venían los gastos y él no quería, que lo mío era dedicarme a los hijos (*Alicia, madre de la familia Álvarez*).

Me decían: es que el niño exagera, los niños se tienen que ir acostumbrando. Mi esposo también me decía eso, y de que ¡ay! A ver, si a ti el ruido de la licuadora te molesta y eso que es un minuto, ahora imagínate un día entero. Eso pasa con los niños con autismo. Le dije: “¿lo sabías?, ¿y sabes por qué no? porque no te quieres involucrar. Si te involucraras sabrías ese tipo de cosas” (*Blanca, madre de la familia Bautista*).

Suele ser la madre quien queda absorbida por el rol de cuidadora del hijo con discapacidad. Se relacionan socialmente con los profesionales que atienden a sus hijos (Núñez, 2007). Es por esto por lo que, las madres absorben la información y la mayoría de

las veces tienen un trabajo de sensibilización mayor al que tienen los padres: esto las lleva a crear estrategias propias de sensibilización al padre, con la finalidad que se involucren en la vida social y escolar de sus hijos.

Influencia del ambiente escolar y otras instancias en la percepción propia de la discapacidad.

Como parte de la comunidad que rodea al niño o niña con discapacidad está el entorno escolar, las instituciones o asociaciones a las que los niños asisten, tienen una gran influencia también en lo que los padres y madres han interiorizado sobre la discapacidad.

Pues poco a poco la he ido conociendo y así como yo voy conociendo lo que tiene Carlos, voy generando con qué palabras decir cómo es, o lo que es mi hijo. Me los han dicho en el hospital y también he leído, en la USAER, así vas aprendiendo un poquito de todo. *(Alicia, madre de la familia Álvarez)*

Su maestra Margarita, la maestra de USAER, dice [que] Abraham es visual y auditivo, o sea, todo lo que ve y lo que escucha lo asimila perfectamente. Su área débil es la lectoescritura, le cuesta mucho, tiene su motricidad todavía muy... o sea por ejemplo su letra es todavía como la letra de un niño de segundo de primaria. Todavía le cuesta aterrizar, le cuesta todavía seguir una secuencia de escribir una frase sin tener que hacer esto. Entonces cuando yo le preguntaba a la terapeuta: “oye, ¿por qué Abraham?, me preguntan sus maestras que por qué se tira mucho al piso o por qué se balancea mucho”. Se me dijo porque es su autocontrol, de todo lo que es el estímulo externo. Ojala su maestra diera autorización de que en lugar de tener una silla de estas tuviera una sillita giratoria. *(Blanca, madre de la familia Bautista).*

Alicia menciona que uno de los medios por los cuales conoce la discapacidad de su hijo es USAER, menciona que se le ha explicado cómo llamarla. Blanca menciona que, por medio de su maestra, ha identificado características de su hijo e incluso algunas estrategias las cuales ha llevado a la escuela. En este caso el servicio de USAER, Elena menciona que fue por las observaciones de la docente de USAER que inició el proceso de diagnóstico para conocer la discapacidad de su hija:

En el kínder, que me mandó a llamar la maestra y me dijo que por más que le decía y por más que le explicaba a la niña no se le grababa nada y no hacía nada en la escuela, o sea puros rayones *(Elena, madre de la familia Escobar).*

Los padres de familia que solicitan apoyo a la docente de Educación Especial tienen interés por conocer el avance de sus hijos en el proceso de aprendizaje y, al mismo tiempo, cerciorarse del comportamiento y del seguimiento de las necesidades educativas que presentan sus hijos para proporcionarles la ayuda requerida, aspecto esencial para el progreso académico del estudiante en el contexto educativo. (Fontana, Alvarado, Angulo, et al., 2012). Los servidores públicos que atienden a los niños con discapacidad y sus familias tienen una función muy importante, muchas veces los familiares no perciben por su propia cuenta las dificultades, y es hasta que llegan a la escuela que los docentes reportan y canalizan con la finalidad de encontrar un diagnóstico y atención adecuada a la condición que se está viviendo.

Las redes sociales y los medios de comunicación también interfieren en este proceso en el caso de Blanca, se puede ver como investiga a través de las redes sociales temas relacionados con la discapacidad de hijo:

y a parte de lo que yo he estado buscando en foros confiables, por ejemplo: Autismo México, una asociación de autismo de España, de Argentina, entonces pues veo que es algo que hace unos años a lo mejor no tenía tanta relevancia (*Blanca, madre de la familia Bautista*).

De igual manera, Blanca menciona información acerca de la normatividad mexicana relacionada con la inclusión y de sus dificultades. La percepción desde la normatividad le permite conocer cuáles son los derechos de un niño con discapacidad dentro de una escuela regular:

Veo todavía el autismo tiene muchas trabas. Los niños se enfrentan con mucha discriminación, muchísima. Se enfrentan con que la cuestión del sistema educativo regular aunque se supone que hay una ley, hay un escrito que está dentro de un decreto de que todos los niños tienen el derecho de la educación, pero en la práctica no es así. Es el sistema educativo: tiene todavía muchas trabas (*Blanca, madre de la familia Bautista*).

Fuera del ámbito familiar y escolar también se puede acceder a conocimientos, es importante considerar que estos se adquieren desde la iniciativa propia. Blanca ha indagado en las redes sociales y ha adquirido la consciencia de que la educación para su hijo es un

derecho por medio de lo que reflexionado a partir de lo leyó en esos espacios y experimentó de manera personal en su paso por las escuelas.

Percepciones a Futuro.

El apartado de percepciones se cierra con “Las percepciones a futuro”, ya que están relacionadas con las expectativas que tienen sobre sus hijos e hijas con discapacidad y se basan en lo que han reflexionado de la discapacidad. Éstas pueden definir el ciclo de acciones educativas que puede tener el niño a lo largo de su vida escolar. Por ejemplo: Alicia menciona:

Prácticamente pienso en su futuro a diario. En qué es lo que sigo y prácticamente por lo menos en Carlos que ya va a salir. Carlos no lleva un intelectual igual que sus compañeros, está aprendiendo a su manera. Ya estoy viendo la forma de que él ingrese. Ahora si ver lo de un CAM en secundaria, porque de secundaria normal pública va a ser muy agresivo para él. Y ya estoy viendo escuela de hecho. Yo sé que mi hijo no puede estar en una secundaria, o lo paso a una secundaria de CAM o algo, yo sé que él tiene habilidades de armar, de construir, de iluminar y a lo mejor lo pueda meter a un curso de pintura y pueda hacer cuadros y se pueda ganar la vida (*Alicia, madre de la familia Álvarez*).

A todos los veo independientes, A Joan si lo veo trabajando, Abraham si hay que apurarlo un poco más, Abraham dice que quiere un carro rojo, y le digo que hay que estudiar mucho para tener un trabajo y puedas tener trabajo. A Héctor lo veo... él ahorita a la escuela a la que lo llevo no es una escuela escolarizada, es una escuela terapéutica. Yo lo estoy manejando de que estudie la primaria, secundaria tipo I.N.E.A. (*Blanca, madre de la familia Bautista*).

Las decisiones educativas dependen de varios factores: los familiares construyen las percepciones sobre lo que han vivido dentro de su familia, la escuela, los espacios de terapia y lo que han indagado por su iniciativa. Si lo que han experimentado ha sido negativo, o, por el contrario, si conocen con claridad el diagnóstico y características de su hijo podrán generar expectativas a futuro acordes y adecuadas. Se espera que estas expectativas, no estén por debajo o que superen lo que el niño puede hacer; si esto sucede, se frustrarán aquellas habilidades y actividades que los niños puedan lograr en los contextos en los que se desenvuelven, incluyendo el ámbito escolar.

En las entrevistas podemos ver cómo se han construido sus percepciones a lo largo de tiempo. En un inicio son sospechas basadas en lo que las familias deducen desde lo que consideran normal y que sus hijos en su momento no realizaron, las lleva a la búsqueda del diagnóstico. Una vez que han identificado las características de sus hijos, comparan con hermanos o primos de edades similares, que de alguna forma esto se convierte en los primeros indicadores para identificar la discapacidad. Desde una perspectiva social, podemos ver en estos ejemplos como las relaciones en la familia tienen influencia en sus propias percepciones.

La mayoría de las veces, las madres manejan más información y por lo tanto sensibilizan mejor que los padres, esto las lleva a crear estrategias propias dirigidas hacia los padres con la finalidad que se involucren en la vida social y escolar de sus hijos. Fuera del ámbito familiar y escolar también buscaron por iniciativa propia a conocimientos sobre la discapacidad, un ejemplo de esto son las redes sociales.

Los servidores de la educación a las familias tienen una función muy importante, muchas veces los familiares no perciben por su propia cuenta la discapacidad, y es hasta que llegan a la escuela que los docentes reportan y canalizan con la finalidad de encontrar un diagnóstico y atención adecuada como tratamientos o terapia.

6.3. Prácticas educativas.

Aquellas acciones que de manera cotidiana han realizado los familiares, se agrupan en la dimensión de prácticas. Dichas acciones pueden estar enfocadas a mejorar la vida del niño o niña con discapacidad y por lo tanto su inclusión. Existe una relación estrecha entre creencias, visiones y concepciones sobre discapacidad con los patrones, pautas y prácticas de crianza, generalmente reforzados por las representaciones sociales y culturales y por el compromiso a nivel comportamental, cognitivo y de salud de la discapacidad. Estas creencias necesariamente dictan cánones y patrones de comportamiento a seguir en el proceso de crianza (Manjarres, 2012).

En este apartado podemos ver cómo las emociones y las percepciones que tienen las madres han constituido, influenciado y moldeado sus acciones. Las creencias se refieren a las explicaciones que dan los padres sobre la manera como orientan las acciones de sus hijos. Se trata de un conocimiento básico del modo en que se debe criar a los niños. Por su parte, las pautas se refieren al canon que dirige las acciones de los padres, al orden normativo que le dice al adulto qué se debe hacer frente al comportamiento de los niños. Finalmente, las prácticas deben concebirse como acciones, esto es, como comportamientos intencionados y regulados, es decir, lo que efectivamente hacen los adultos encargados de la crianza de los niños (Aguirre, 2000).

Podemos ver cómo las percepciones, es decir, las creencias, los conocimientos o las ideas que pueden llegar a tener sobre la discapacidad así como sus tipos de atención, están relacionadas con lo que ellos han realizado y con las decisiones que toman en función de la inclusión de sus hijos a escuelas regulares y su autonomía en el futuro.

Actividades en casa que favorecen la inclusión.

Una vez que los padres toman la decisión de inscribir a sus hijos a la escuela comienzan a realizar actividades en casa que promuevan su independencia en un futuro, los familiares se hacen conscientes del apoyo que necesita su hijo realizar actividades concretas como

caminar e ir al baño. Esto tiene la finalidad de desarrollar habilidades en el niño y en este caso ya pueda asistir al centro educativo:

Yo le ponía una alfombra para que empezara a gatear y yo le ponía juguetes y no le llamaban la atención... *(Alicia, madre de la familia Álvarez)*

Entonces a partir de los tres años empiezo a practicar con él. Le compré su bañito, de los pañales que se suben y se bajan, los entrenadores y fue un horror. Prácticamente a los cuatro años, él como que apenas empezaba a avisar, y como a los cuatro años y así ya, sí me lo recibieron en la escuela. *(Alicia, madre de la familia Álvarez)*

Alicia en la organización de sus actividades tenía como objetivo que su hijo desarrollara habilidades, el hecho de que fuera aceptado en la escuela la llevo a crear en casa las condiciones para lograrlo. En este apartado se retoman las percepciones, es decir, las creencias, los conocimientos o las ideas que pueden llegar a tener sobre la discapacidad, ya que están relacionadas con lo que ellos realizan y con las decisiones educativas que toman en función de la inclusión de sus hijos a escuelas regulares y su autonomía en el futuro.

6.3.1. Interacciones en las prácticas educativas.

En este apartado se pueden encontrar aquellas prácticas relacionadas con el ámbito educativo. Éstas pueden tener un vínculo con el personal docente, con los compañeros, padres de familia que forman parte de la institución escolar donde los niños están inscritos. De acuerdo con las entrevistas hay varias personas que se encuentran en contacto con el niño con discapacidad, quienes se encuentran más cercanos son la madre, el padre y los hermanos, los cuales se encuentran en constante interacción. Las actividades de los actores tienen relación con el niño con discapacidad, y también entre ellos surgen ciertas relaciones que son significativas.

Las madres como principales cuidadoras.

En las entrevistas realizadas algunas madres expresaron que el proceso de inclusión lo ha realizado de manera independiente y ha externado que ocasiones el apoyo de los padres no es el que ellas han esperado. Por ejemplo:

A mí, mi esposo desde hace años, siempre me dice: “es que ya te tienes que salir de trabajar. Tú ya te tienes que hacer cargo al cien por ciento de los niños”. Sí, estoy consciente que en algún momento de la vida tendré que hacer una pausa para ver donde enfocar a los niños, pero ahora por la posición actual, no es factible de que una sola persona sea el proveedor, y yo estoy con ellos al cien por ciento. En qué momento van a aprender a hacer las cosas... Yo fui sola. Todo este proceso lo he llevado sola. Mi esposo dice: “yo soy el que trabaja, el que tengo que hacer esto, lo otro”. La terapeuta me dijo, probablemente él esté llevando su duelo de otra forma (*Blanca, madre de la familia Bautista*).

En los casos analizados, la madre es quien realiza la mayoría de las actividades con el niño, mientras que el padre en menor medida. Ambos expresan formas de crianza diferentes a las que ellas creen adecuadas. En este tema, de una forma más particular, Alicia, Blanca, Elena expresan:

Todas las decisiones prácticamente las tomo yo. Le explico a mi esposo el tema de lo que el niño necesita, lo que yo veo, por estar todo el día con él. Porque yo siento que lo necesita. (*Alicia, madre de la familia Álvarez*)

Aunado de que... bueno mi esposo no me ayudó mucho, en lugar de... Porque me dijo: “es que los niños no lactaron suficiente de ti por eso tienen esto”, “es que por

esto"... "es que porque te vas a trabajar y no los cuidas por eso les vino así". Obviamente en ese inter pues uno no tiene la información de porque o la consecuencia de porqué se da esto del espectro, no hay una causa (*Blanca, madre dela familia Bautista*).

Ahora sí que la que lleva la más responsabilidad pues soy yo. Él se la pasa todo el día afuera. De repente luego llega, pero como que no les pone mucha atención. De hecho, luego, no discutimos, pero sí platicamos, de que: "no estás en la casa y el poco tiempo que te queda hay que dedicarlo a los niños, yo soy la que lleva la más responsabilidad, que las citas, que me van a llamar, tareas, terapias, que piden esto, que piden lo otro". Pues de repente como que sí me desespero (*Elena, madre de la familia Escobar*).

En el esquema tradicional de la familia, la madre está al cuidado de los niños y el padre se dedica la mayoría del tiempo al trabajo; sin embargo, cuando un hijo con discapacidad conforma la familia, la demanda de actividades de la madre es mayor, ya que hay que llevarlo a atención extracurricular y médica constantemente, de igual forma el aprendizaje y adaptación de los niños suele ser más complejo por lo que se requiere más atención y desde luego más tiempo. Sumado a esto, los padres no se involucran en las actividades, lo que causa en ellas sobresaturación; inclusive en el caso de Blanca, el padre atribuye a ella la discapacidad de los niños. Según Núñez (2007) es frecuente que se den conflictos en el vínculo conyugal. En las mujeres suele recaer el rol de asumir los cuidados de los hijos lo que provoca efectos emocionales intensos. También se puede dar cierto nivel de recriminaciones y reproches. Es necesario el involucramiento de ambos padres para los cuidados de los hijos. La familia es el núcleo más cercano al niño y los procesos inclusivos tendrían que generarse desde ese entorno inmediato.

El apoyo de los hermanos.

En estos casos las madres confían algunos cuidados a los hermanos con discapacidad. En la entrevista de la familia Álvarez y la familia Durán, la figura de la hermana menor fue muy importante, Alicia menciona su hijo con discapacidad recibe apoyo de su hermana menor:

La niña, no sé si ha visto todo lo que batallo con Carlos. Ella es todo lo contrario, le habla mucho a Carlos. Es muy muy inteligente porque ayuda mucho a su hermano a pesar de que ella está en segundo de primaria y él está en quinto. Entonces ella me ayuda mucho con él (*Alicia, madre de la familia Álvarez*).

En la entrevista de la familia Durán estuvo presente la hermana menor del niño con discapacidad, Daniela dijo que está en el mismo salón de su hermano y esto le permitiría ayudarlo en las tareas. La niña explica una situación dentro del salón de clase:

Sí, le voy explicando, cómo lo hace y él ya lo va intentando y este... cuando algo se le complica yo le explico para que ya lo vaya entendiendo y ya se pone más, y pues ya a veces me copia porque a veces no puede hacer unas cosas y este... le digo que mejor para que no me ande copiando y después pueda hacer las cosas bien, y le digo que mejor me pregunte cómo hacerle porque me copia y no entiende muy bien porque siempre me sigue copiando. (*Daniela, hermana de la familia Durán*).

Daniela apoya a su hermano con discapacidad intelectual dentro del salón de clase. Aunque ella es menor que él, ha desarrollado más habilidades; por tal razón, le brinda su apoyo mostrándole por medio de ejemplos y respondiendo las preguntas que él niño realiza. Cabe mencionar que en la entrevista Daniela expresó que en ocasiones esto le desespera; sin embargo, la madre comenta que desde que existe este apoyo, el niño con discapacidad ha mejorado su aprovechamiento. La relación entre hermanos es una fuente de interacción social desde los primeros años de vida y tiene una función preparatoria para la vida fuera del núcleo familiar (Núñez, 2007).

Barreras educativas: relación con el personal docente.

Con respecto al sistema educativo, los cuidadores refieren problemas de acceso, pues han enfrentado serias dificultades al buscar establecimiento educacional para sus hijos; problemas de infraestructura; falta de profesionales especializados, falta de adecuaciones curriculares y problemas con la participación (Giaconi, Pedrero y San Martín 2017).

En el aula los profesores de los niños juegan un papel muy importante en la inclusión del niño con discapacidad. Alicia y Diana evalúan las habilidades de los profesores para incluir a sus hijos:

Muchos maestros tuvieron que aprender cosas a la mala, no sé cómo los vean, o que no quieran batallar. Sentía que me los hacían a un lado para que no participaran, o es que no trajo tal cosa y así no pudo participar (*Alicia, madre de la familia Álvarez*).

Cada maestro es diferente, y, por ejemplo, lo que me ha ayudado con la maestra Martha, sí lo ayuda. Ahora sí que trabaja con él, hace dinámicas y demás, y el niño se

siente muy a gusto. A veces con los maestros, erróneamente traen su mentalidad de que quieren que todos los niños jalen parejo sabiendo de que a veces traen una necesidad diferente. Entonces, en vez de ayudarlos, los estresan. (*Diana, madre de la familia Durán*)

Desde otra perspectiva, también los familiares han experimentado dificultades. Por ejemplo:

Y pues desgraciadamente a los tres años, como todavía usaba pañal, me decían que no. Ni en el de paga, dijeron no. En ninguno de los dos, que mientras él todavía siguiera usando pañal que no. Entonces él no entró a los tres (*Alicia, madre de la familia Álvarez*).

...yo los había inscrito a una escuela que se llama Francisco Goytia. La maestra fue muy insensible, me dijo que los niños tienen que cubrir que horario completo de 8 a 4, ahí una maestra de U.D.E.E.I., y fueron categóricos. Me dijo, “Bruno tiene problemas de aprendizaje, tiene el problema de autismo”, la maestra de U.D.E.E.I., me dijo podría trabajar, pero no va, porque tenemos otros niños con otras necesidades y dada la condición de Bruno, el niño necesita irse inmediatamente a un CAM (*Blanca, madre de la familia Bautista*).

En lo tocante a los centros educativos, los problemas que la mayoría de los padres detectan están relacionados con la falta de recursos y de profesionales cualificados (Sarto, 2001). Alicia y Blanca narran la experiencia que tuvieron en el inicio de la vida escolar, hablaron de las dificultades de la inscripción a la escuela regular. También Celia expresa que su hijo tuvo dificultades en la inclusión, pero en el lado de la socialización:

...de hecho luego dice que hay veces que se burlaban de él, y le digo: “no les hagas caso. Tú a lo tuyo, tú vas a estudiar, no a jugar o a platicar”, le digo (*Celia, madre de la familia Durán*).

Elena dice que su hija no tiene los libros de texto debido a que no cuenta con las habilidades de lectoescritura. Esto es un indicador de exclusión esto significa que cuando el resto de grupo realiza actividades con los libros, ella realiza actividades distintas:

De hecho, mi hija no lleva los libros, se los quitaron. Sí, porque ella no... apenas le van a meter lo de la escritura, por que repitió quinto año (*Elena, madre de la familia Escobar*).

Es posible ver a partir de esto que las dificultades más frecuentes en los casos analizados son: la inscripción a la escuela regular, la socialización de los niños con los pares y el

acceso a los materiales educativos. El trabajo con las familias consiste en proporcionarles recursos para poder tomar decisiones satisfactorias que les permitan mejorar la calidad de vida no sólo del niño con discapacidad, sino también de la familia en su conjunto. Uno de los factores que las familias pueden reconocer como fuente de satisfacción, y por tanto con un potencial de mayor impacto en su calidad de vida, es justamente una buena relación entre ellos y con los profesionales (Guevara y González, 2012).

Barreras educativas: relación con los compañeros.

Una parte esencial de la inclusión dentro de la escuela es la relación con los compañeros del grupo. Alicia, Blanca y Celia hablan de las dificultades a las cuales se han enfrentado sus hijos las cuales están relacionadas con burlas:

Y en la escuela era igual, y los niños se aislaban de él. Por lo mismo de que él repetía. Pero él corría atrás de ellos, a él no le importaba, él seguía corriendo, él seguía siendo pues yo creo a su manera, feliz. Él a lo que iba...El niño ha salido llorando y me ha dicho palabras de que un compañero le dijo que era un retrasado, y me dice: ¿qué es eso?, y pues sales llorando: “si no sabes qué es eso...”, le digo yo con un nudo en la garganta... (Alicia, madre de la familia Álvarez)

Tanto Blanca como Celia al detectar los problemas con los compañeros explican a sus hijos la importancia de pedir ayuda a la maestra cuando esto sucede:

Me ha dicho Bruno que le han dicho que se comporta como niño tontito o que se burla, y me dice, “es que me dicen que en la escuela que parezco bebé tonto”, y le digo “¿eres tonto? – no, entonces a la próxima que te digan, diles no me digas eso, no me digas tonto” (Blanca, madre de la familia Bautista)

Dice que hay veces que se burlaban de él, y le digo no les hagas caso. “Tú a lo tuyo, tú vas a estudiar, no a jugar o a platicar”, le digo: “si tú tienes un problema ve y dile a la maestra.” Luego dice que otros saben leer y él no, y le digo hay que echarle ganas (Celia, madre de la familia Castañeda).

Una parte esencial de la inclusión educativa es la socialización y la convivencia con los compañeros. Podríamos decir que las formas de ver a los niños con discapacidad por parte de los otros niños puede ser un reflejo de lo que ellos vivirán fuera de la escuela. A su vez, cada uno de los niños tiene un sistema de creencias construido por su propia familia el cual replica en el ambiente escolar. En los casos presentados, las madres hablan con los

niños para crear estrategias en ellos para evitar estas situaciones. Idealmente en una escuela inclusiva esto no debería suceder, ya que se espera que las personas que conforman el centro escolar se desenvuelvan en una cultura de inclusión con todo lo que esto implica.

Facilidades en la inclusión.

Por otro lado, también podemos ver que, así como las familias experimentaron dificultades en la inclusión, así también expresaron puntos positivos y facilidades en la misma. Alicia y Blanca mencionan que el apoyo de las docentes ha sido adecuado para el proceso de inclusión:

Como le comenté, en la primera escuela él niño esto, esto, y lo otro. En la segunda muy bien había muy poquitos niños. En ésta me han apoyado bastante (*Alicia, madre de la familia Álvarez*).

...la maestra Edith yo le agradezco por que hizo un gran trabajo. Le apostó a trabajar con Abraham, a pesar de que en el 2015 se estaba empezado a integrar USAER a esta escuela. Yo veo que Abraham tiene potencial, nada más me gustaría saber: ¿Cómo lo manejo?, ¿cómo puedo trabajar con él? Para ayudar a Abraham y también a sus compañeros, para que ellos lo integren y no lo discriminen. Eso fue una influencia muy importante para se empezara a trabajar... (*Blanca, madre de la familia Bautista*).

Carlos menciona tener buena relación con el personal docente, y muestra disposición y comunicación hacia las actividades de la escuela. Como hemos visto desde el inicio de este trabajo, la participación de las familias en la escuela es esencial en la inclusión educativa. En este comentario cuanta con las características que se espera de los familiares para que este proceso sea posible:

...la escuela hasta ahorita nos ha apoyado en todo, cualquier cosa nos mandan a llamar, y ahora sí, que yo siempre les he dicho a las maestras. Cualquier cosa díganme. Yo veo y si no puedo venir del trabajo, vengo al otro día, pero el apoyo que hemos tenido aquí de la escuela, ahora sí que mis respetos. Con el director yo también tengo comunicación... (*Carlos, padre de la familia Castañeda*).

Estos ejemplos atestiguan el lado positivo del ingreso a la escuela regular y cómo con el apoyo de los docentes los padres se muestran más asertivos y motivados para seguir participando dentro del ámbito educativo.

Trabajo colaborativo entre el ámbito educativo y familiar.

Los familiares entrevistados destacan la importancia brindar apoyo a sus hijos y de trabajar en equipo: familia, profesores, personal de USAER e instituciones para lograr la inclusión. Alicia y Blanca mencionan que, como parte de su apoyo, está la relación que tienen con la escuela y las docentes, misma que permitió a Alicia hacer un trabajo de sensibilización para la asamblea de padres sobre lo que ella conocía sobre el Asperger:

Yo tengo contacto con las maestras de mis hijos, no tanto como antes, porque el año pasado todavía yo estuve de sombra con él. Entonces era más contacto. Teníamos que organizarnos tanto la maestra, como la maestra de USAER, yo cómo mamá, para poder hacer un equipo de qué lo que se va a trabajar. Se hizo una junta, y yo le pido a la maestra: “¿me deja hablar tantito del tema a los papás?, no me voy a dirigir a ningún papá por si ella pensaba que me iba a ir sobre algún papá, voy a generalizar”, le dije, “hablé del Asperger, de la condición que tiene Carlos, que no es una enfermedad” (Alicia, madre de la familia Álvarez).

Blanca identifica que para que sus hijos logren sus objetivos es necesario contar con un trabajo interdisciplinario donde los padres colaboren con los profesionales:

A mí me dijeron estos niños funcionan con cuatro cosas: los padres, con terapias, seguimiento médico y con la parte escolar. Si se logran conjuntar estas 4 partes los niños pueden fluir increíblemente. Aunque no lo creas, las terapias influyen muchísimo. Ya en la actualidad hay más opciones (Blanca, madre de la familia Bautista).

Para que se fortalezca el proceso de aprendizaje la escuela y la familia deben unir esfuerzos. No sólo es suficiente que los padres solo asistan a las reuniones y escuchar, la participación implica opinar, tomar decisiones, proponer y disentir, es decir, hacerse parte de los problemas que está enfrentando la institución educativa (Pincheira, 2013).

En este apartado podemos ver cómo las emociones y las percepciones están relacionadas con lo que ellos han realizado y con las decisiones que toman en función de la inclusión y la autonomía de su hijo. El actuar es deliberado, los familiares actúan con base en los procesos cognitivos construidos a lo largo de su vida, así como por las interacciones con otros familiares y con la escuela, el actuar de una manera u otra se determina por sus percepciones que conforman sus experiencias de ser madre, padre, hermano o abuelos de niños con discapacidad.

Las acciones, es decir, las actividades que los padres realizan en función de la educación de sus hijos con discapacidad están definidas por la experiencia que han tenido a lo largo de la vida con todo lo que esto ha implicado; sus procesos emocionales, las ideas, las expectativas, los conocimientos sobre la discapacidad y la interacción con otras personas.

Capítulo 7. Conclusiones.

Para comprender las experiencias de las familias es necesario identificar sus componentes: proceso emocional, percepciones y prácticas relacionadas con la discapacidad, ya que éstos conforman e interaccionan entre sí en cada una de las experiencias. En este trabajo se buscó identificar sus componentes y explicarlos; sin embargo, uno de los aspectos más importantes encontrados en esta investigación es la conjunción de éstos. En las conclusiones generales se conjugan estos elementos con la finalidad de explicar el proceso que viven las familias desde una perspectiva integral, ya que de esta forma se conforman las experiencias, es decir, las emociones encontradas a lo largo del proceso y las percepciones construidas tienen implicaciones en las prácticas educativas con sus hijos.

Por lo tanto, para comprender de una mejor manera las experiencias familiares es necesario analizarlas bajo un enfoque ecológico, que permite tener una explicación más amplia y profunda sobre lo que sucede en cada uno de los contextos en los cuales se desenvuelven las personas con discapacidad. Los intercambios que se dan en los contextos tienen influencia en el logro de la disminución y/o eliminación de barreras en el camino de la inclusión.

Desde el enfoque ecológico, la familia y la escuela forman parte de los contextos inmediatos al niño con discapacidad; sin embargo, la presente investigación fue enfocada exclusivamente a las experiencias de las familias, lo que puede considerarse una limitante al no triangular la información con los docentes del plantel escolar donde los niños están inscritos. De igual forma, los niños que conforman las familias entrevistadas tienen edades similares, tomando en cuenta que las percepciones cambian a lo largo del ciclo de vida familiar. El ampliar la muestra podría ser un área para desarrollar la tesis, pues permitiría conocer la evolución de dichas experiencias (para recomendaciones para estudios posteriores véase punto 7.2.1). Otra limitación en este trabajo está en la forma transversal de abordar los enfoques teóricos, para comprensión de las experiencias se utilizaron varios autores, no obstante, no se aborda exhaustivamente cada uno de ellos.

7.1. Conclusiones específicas.



Las conclusiones específicas se muestran con base en la presentación de los resultados, es decir, cada una de las dimensiones por separado. Posteriormente se muestran de manera integrada con la finalidad de identificar como se conjugan dentro de cada experiencia.

7.1.1. Proceso emocional de los familiares ante la discapacidad.

Desde la sospecha de la discapacidad hasta las crisis derivadas de su diagnóstico se encuentran inmersas diversas emociones. Aunque cada familia ha experimentado de forma distinta su proceso, fue posible identificar varias similitudes en sus vivencias.

Se mencionan en muy pocas ocasiones la emoción precisa que experimentaron; sin embargo, al interpretar las diferentes entrevistas fue posible englobar las emociones y sentimientos de la siguiente manera:

- La culpa: en estos casos aparece como consecuencia del auto cuestionamiento sobre lo sucedido desde el embarazo, sobre sus acciones dentro de casa o la escuela, y también derivadas de sus características personales. En los tres casos la culpa fue asumida en relación con las causas de la discapacidad, estuvo acompañada de otras emociones y sentimientos como la tristeza y el enojo.
- La desesperación: puede experimentarse por la responsabilidad de realizar todas las actividades educativas y extracurriculares de manera solitaria, así como cuando observan que sus hijos no están realizando alguna actividad propia de su edad. Es decir, expresaron momentos que les causaron desesperación vinculados con las dificultades que los niños con discapacidad intelectual han atravesado, las cuales no van acorde con lo esperado por los familiares.
- La tristeza: aparece en estos testimonios cuando se espera que sus hijos se desarrollen con éxito en las relaciones sociales y académicas, y no se concreta, hay dificultades para llegar a ellos. En relación a esto, Núñez (2007) habla del duelo por “el hijo sano que no está”, en el que los familiares están enfrentando una pérdida y que hay un niño presente, pero con una falta que no se ajusta con las expectativas de un niño soñado. Es importante hacerle ver a la familia que este duelo no se elabora una vez específicamente, sino que ante cada situación nueva se reactualizan las expectativas y las pautas a seguir.
- El enojo o coraje: se observó al referirse a las dificultades la socialización de sus hijos con sus compañeros dentro de la escuela. La condición de sus hijos como tal

no les produce enojo o coraje, pero lo que sí llegó a generarlos fue la mirada negativa de los demás compañeros hacia sus hijos y la impotencia que esto les provocó. Los demás niños que conforman su salón de clase y su escuela son parte importante de su contexto; con ellos los niños juegan, conviven y desarrollan actividades educativas, por tal razón, es importante identificar las barreras sociales en el grupo de pares ya que éstas generan emociones y sentimientos desagradables a los alumnos con discapacidad y en consecuencia a sus familias.

- La alegría: está vinculada con la satisfacción provocada por los avances de los niños dentro de la escuela. Podemos ver que el desarrollo de la autonomía de los niños da lugar a la recuperación del tiempo propio de las madres. La alegría y la felicidad estuvo presente al recordar el camino recorrido y ser conscientes de los aprendizajes y el proceso de adaptación.
- La esperanza: se observa en los planes a futuro que se tiene en cuanto al desarrollo en los niveles educativos posteriores. En particular el padre entrevistado menciona que tiene la esperanza de que su hijo de un momento a otro “despierte”, las dificultades académicas dentro la discapacidad intelectual son frecuentes y requieren adecuaciones curriculares concretas para superarse gradualmente, lo cual nos permite ver que la esperanza del padre hacia su hijo puede quedar frustrada ya que es contraria al desarrollo considerado normal en la discapacidad intelectual.

Cada familia tiene formas diferentes de procesar el diagnóstico y dentro de la misma sucede lo mismo, las madres mencionan que los padres tienen mayor resistencia a la aceptación de diagnóstico. Pudimos ver que en el caso de Blanca una expresión emocional más profunda en cuanto al tema del diagnóstico, en esta familia hay tres hijos en el espectro autista, mientras que los demás tienen un hijo o dos con discapacidad, podríamos decir que ella al haber pasado por el proceso de diagnóstico por tercera vez, ha acumulado más experiencias sobre esto y por lo tanto puede expresar con más facilidad lo que ha sentido al respecto.

Las dificultades en la socialización producen emociones que van desde la tristeza hasta el enojo. La convivencia con otros niños dentro de la escuela, que se espera sea

inclusiva, no siempre resulta así: no se cuenta con esta apertura con muchos de los compañeros. Es importante identificar las barreras sociales en el grupo de pares ya que éstas generan emociones y sentimientos de desagrado con el resto del alumnado y, desde luego, con sus familias. La represión de sentimientos tiene un impacto negativo sobre la salud familiar (Núñez, 2007).

No todos los familiares entrevistados atravesaron por las mismas emociones, aunque existieron varias similitudes, también pudimos ver que una misma situación fue sentida desde diferentes emociones y viceversa. La falta de interacción de la madre con el padre o con otros integrantes como redes de apoyo puede llegar a afectar la estabilidad de la madre. Dicha figura es importante, ya que todas las madres de la muestra tienen el papel de tutor educativo dentro del plantel. Las madres, además de las actividades escolares habituales, también son responsables de asistir a espacios extracurriculares como terapias o tratamientos médicos, lo que les genera estrés o desesperación. A veces las madres no cuentan con otros familiares o personas cercanas que sirvan de apoyo y soporte para sobrellevar las situaciones con sus hijos, incluso se cuestionan la identidad como mujer al volcar todo su tiempo al cuidado de los niños. Una de las madres concluye que ha aprendido mucho y que se ha fortalecido con esta situación. Es importante considerar esto como un factor que puede causar estrés o emociones desagradables que fracturen la relación con su hijo y sea esto una barrera en su crianza que no permita alcanzar los objetivos de inclusión.

7.1.2. Percepciones relacionadas con la discapacidad.

Cada familia está influenciada por diferentes variables, entre ellas la experiencia, las creencias ideológicas, los familiares, los docentes y la comunidad en general; todo lo cual determina su visión del problema y la manera de afrontarlo. La comparación con hermanos o primos de edades similares forma parte de los primeros indicadores para identificar la discapacidad. La convivencia en el núcleo familiar puede incidir en las ideas que los familiares forman en cuanto a las características de sus hijos y de la discapacidad. A partir de esta información podemos ver ejemplos de cómo las relaciones sociales tienen influencia en sus propias percepciones, enmarcándonos en el modelo ecológico. En las entrevistas encontramos sospechas que están basadas en lo que ellas deducen desde lo que consideran normal y que sus hijos en su momento no realizaron. Aquí las percepciones juegan un papel crucial en el inicio de lo que será la búsqueda del diagnóstico. Es importante mencionar los casos en los cuales los niños fueron llevados a distintas instancias médicas donde cada uno de ellos obtuvo su respectivo diagnóstico. La sospecha de la discapacidad es el inicio del proceso de modificación de la percepción del propio hijo, lo que da lugar también a la crisis mencionada en el apartado anterior.

Los familiares han construido conceptos relacionados con la discapacidad, por medio de los cuales interpretan y dan sentido a lo que les está sucediendo. Las representaciones sociales negativas pueden limitar el desarrollo de una persona con discapacidad. En las entrevistas, se encontraron varias formas de referirse a la discapacidad, las cuales suelen relacionarlas con enfermedad, defectos, problemas, y de manera general la identificación de la discapacidad como una desventaja de la diferencia. Las percepciones con las que cuentan los familiares pueden construirse a partir de lo que otros miembros de la familia relacionan con la discapacidad. Las representaciones sociales pueden impactar negativamente en el desarrollo de una persona con discapacidad, ya que las formas de llamarle a la discapacidad son reflejos de lo que para ellos significa este concepto, y por lo tanto, podrían considerarse indicadores sobre cómo perciben su realidad social y el tipo de acciones que tendrán en relación a esto. Es importante identificar las representaciones sociales, sus mecanismos de creación y transmisión, ya que pueden causar actitudes

negativas hacia “el otro”, hacia el extraño y tener un impacto en la forma de asumir la condición de discapacidad (Villamil y Puerto, 2004).

Dentro de la convivencia familiar, las abuelas juegan un papel importante. Con relación a esto, Núñez (2007) menciona que también estos acontecimientos implican un duelo para los abuelos por la pérdida del nieto deseado y por el dolor de su propio hijo hacia lo que está viviendo. En ocasiones, los abuelos no logran adaptarse a las situaciones debido a que no tienen la información adecuada, lo que puede provocar que los padres de los niños con discapacidad soledad y sentimientos de rechazo. Cuando se habla de inclusión no solo se espera que los padres generen condiciones para el desarrollo, sino también que los abuelos participen activamente ya que conforman el núcleo familiar del niño con discapacidad.

Por otra parte, la madre es un puente de información y sensibilización hacia el padre. Suele ser ella quien queda absorbida por el rol de cuidadora del hijo con discapacidad, y se relacionan socialmente con los profesionales que atienden a sus hijos (Núñez, 2007); absorben información y la mayoría de las veces tienen un trabajo de sensibilización mayor que el que tienen los padres. Esto las lleva a crear estrategias propias de sensibilización al padre, con la finalidad que se involucren en la vida social y escolar de sus hijos.

Los padres descubren algunas características en sus hijos que están relacionadas con la discapacidad cuando comparan lo que creen que se espera para determinadas edades, basado en lo que es considerado normal y que sus hijos en su momento no realizaron. Uno de los medios por los cuales ellos mencionan haber conocido la discapacidad de su hijo es USAER o su maestra, quienes han identificado características de su hijo e incluso algunas estrategias para realizar en el hogar. En ocasiones, es por las observaciones de USAER que se inicia el proceso de diagnóstico para conocer la discapacidad de sus hijos.

Fuera del ámbito familiar y escolar también se puede acceder a conocimientos. Es importante considerar que éstos se adquieren desde la iniciativa propia. Blanca ha indagado

en las redes sociales y ha adquirido la consciencia de que la educación para su hijo es un derecho por medio de lo que reflexionado a partir de lo que leyó en esos espacios y experimentó personalmente en su paso por las escuelas. Las redes sociales y los medios de comunicación también influyen en este proceso. En ocasiones puede encontrarse información poco asertiva en internet; sin embargo, en este caso la información fue beneficiosa ya que sirvió para conocer sobre la discapacidad y su respectiva normatividad. Una de las madres menciona que hay información acerca de la normatividad mexicana relacionada con la inclusión y de las dificultades en esta. Esta percepción desde la normatividad le permitió conocer cuáles son los derechos de un niño con discapacidad dentro de una escuela regular.

Las percepciones a futuro se relacionan con las expectativas que tienen sobre sus hijos con discapacidad y se basan en lo que han reflexionado de la misma. Las decisiones educativas dependen de varios factores. Los familiares construyen las percepciones sobre lo que han vivido dentro de su familia, la escuela, los espacios de terapia y lo que han indagado por iniciativa propia; si lo que han experimentado ha sido positivo, o si conocen con claridad el diagnóstico y características de su hijo podrán generar expectativas acordes y adecuadas a futuro. Se espera que estas expectativas no estén por debajo o que superen lo que el niño puede hacer. Si esto sucede, se frustrarán aquellas habilidades y actividades que los niños puedan lograr en los contextos en los que se desenvuelven, incluyendo el ámbito escolar.

Los servidores públicos que atienden a los niños con discapacidad y sus familias tienen una función muy importante, ya que muchas veces los familiares no perciben por su propia cuenta las dificultades, y es hasta que llegan a la escuela que los docentes reportan y canalizan con la finalidad de encontrar un diagnóstico y atención adecuada a la condición que se está viviendo.

7.1.3. Prácticas educativas.

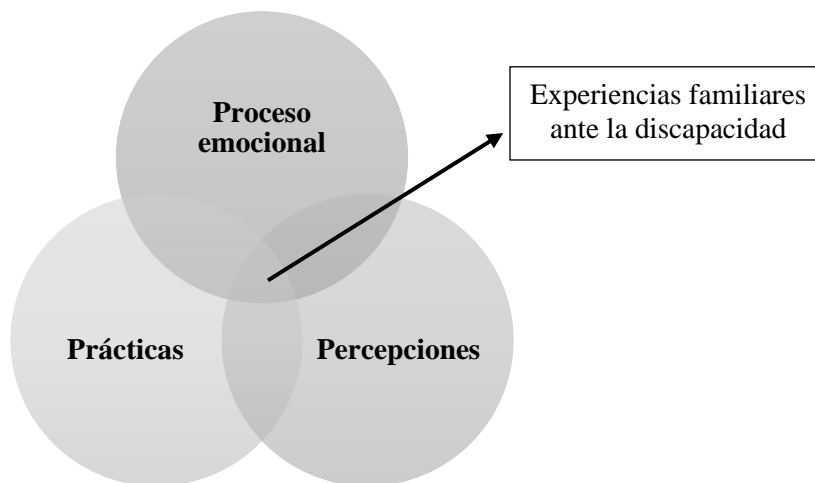
Podemos ver cómo las percepciones, es decir, las creencias, los conocimientos o las ideas que pueden llegar a tener sobre la discapacidad así como sus tipos de atención están relacionadas con lo que ellos han realizado y con las decisiones que toman en función de la inclusión de sus hijos a escuelas regulares y su autonomía en el futuro. Por medio de canalizaciones, los padres acuden a instituciones para ser valorados. Asisten a atención extracurricular en centros, instituciones, asociaciones, reciben información y asesorías que han llevado a su vida cotidiana conformando sus prácticas cotidianas.

La madre es quien realiza la mayoría de las actividades con el hijo; el padre realiza actividades en menor medida. En el esquema tradicional de la familia, la madre está al cuidado de los niños y el padre se dedica la mayoría del tiempo al trabajo; sin embargo, cuando un hijo con discapacidad conforma la familia la demanda de actividades de la madre es mayor, ya que debe llevarlo a atención extracurricular y médica constantemente. De igual forma el aprendizaje y adaptación de los niños suele ser más complejo por lo que se requiere más atención y desde luego más tiempo. Sumado a esto, se pudo observar que los padres no se han involucrado en las actividades, lo cual causa en las madres sobresaturación. Incluso, en el caso de Blanca, el padre atribuye a ella la discapacidad de los niños, debido a información inadecuada que está influyendo en sus percepciones. Según Núñez (2007) es frecuente que se den conflictos en el vínculo conyugal que se puede ver en cierto nivel de recriminaciones y reproches. Es necesario el involucramiento de ambos padres para los cuidados de los hijos, la familia es el núcleo más cercano al niño y los procesos inclusivos tendrían que generarse desde ese entorno inmediato.

Las dificultades más frecuentes en los casos analizados son: la inscripción a la escuela regular, la socialización de los niños con los pares y el acceso a los materiales educativos. Una parte esencial de la inclusión educativa es la socialización y la convivencia con los compañeros. Podríamos decir que las formas de ver a los niños con discapacidad por parte de los otros niños puede ser un reflejo de lo que ellos vivirán fuera de la escuela; a su vez cada uno de los niños tiene un sistema de creencias construido por su propia familia

el cual replica en el ambiente escolar. En los casos presentados las madres hablan con los niños para crear estrategias en ellos para evitar éstas situaciones. Idealmente en una escuela inclusiva esto no debería suceder, ya que se espera que las personas que conforman el centro escolar se desenvuelvan en una cultura de inclusión con todo lo que esto implica. Para que se fortalezca el proceso de aprendizaje, la escuela y la familia deben unir esfuerzos. No es suficiente que los padres asistan sólo a las reuniones y escuchar; la participación implica opinar, tomar decisiones, proponer y disentir, es decir, hacerse parte de los problemas que está enfrentando la institución educativa (Pincheira, 2013).

7.2. Conclusiones generales.



En este trabajo se buscó identificar la conjunción de los varios componentes en torno a la discapacidad. Las emociones y las percepciones revisadas a lo largo del proceso tienen implicaciones en las prácticas educativas con sus hijos. Y, por supuesto, se busca que éstas generen ambientes inclusivos, que propicien habilidades en la autonomía y autodeterminación de las personas con discapacidad.

Los familiares actúan con base en los procesos cognitivos construidos a lo largo de su vida, así como por las interacciones con otros familiares y con la escuela. El actuar de una manera u otra se determina por sus percepciones que conforman sus experiencias de ser madre, padre, hermano o abuelos de niños con discapacidad. Las acciones, es decir, las actividades que los padres realizan en función de la educación de sus hijos con discapacidad están definidas por la experiencia que han tenido a lo largo de la vida, con todo lo que esto ha implicado: sus procesos emocionales, las ideas, las expectativas, los conocimientos sobre la discapacidad y la interacción con otras personas.

La pregunta general de esta investigación se relaciona con las experiencias de los familiares de los niños con discapacidad en sus procesos educativos, dichas experiencias pueden ser explicadas por medio de tres dimensiones: emociones, percepciones y prácticas, la conjunción de éstas dan significado a lo que han experimentado. Wojtyla (1982)

menciona que las experiencias son continuas y forman parte de la persona a lo largo de su vida: lo que las hace significativas es el paso a la consciencia. Esta transición depende de las emociones, es decir, las emociones modelan la consciencia y, por lo tanto, vuelven significativa la experiencia. Y, todo lo anterior se ve reflejado en la acción (en la tesis se ocupó el concepto “práctica”). Es importante, por la razón antes enunciada, enfatizar el estudio de la experiencia por medio de las emociones, percepciones y prácticas, no de manera individual como lo suelen hacer varios autores. Me parece que ésta es una de las principales aportaciones de la presente tesis. Por medio de las entrevistas se recuperan aquellas experiencias que fueron significativas para los familiares, ya que al mencionarlas y vincularlas con emociones específicas podemos inferir que causó un impacto en ellos. Por ejemplo: algunas de las madres expresaron con tristeza cuando sus hijos tuvieron dificultades de socialización con sus compañeros de clase. Al ser esto significativo para ellas, las llevó a realizar ciertas acciones dentro de la escuela como sensibilizar a otros padres de familia o darles indicaciones a sus hijos sobre cómo actuar cuando esto sucede. Es decir, la acción fue precedida por una emoción.

Podemos observar que hay emociones que dificultan o facilitan el proceso de adaptación al proceso educativo, las prácticas inclusivas requieren la participación de las familias donde se promuevan los apoyos necesarios para la autonomía de los niños con discapacidad dentro y fuera de la escuela. Como servidores públicos es importante identificar en los padres y las madres estos episodios, ya que están propensos a experimentar desesperanza y desesperación, lo que puede tener como consecuencia la desorganización de la acción, falta de voluntad y fuerza para luchar (Núñez, 2007).

En ocasiones no existe una certeza sobre el diagnóstico. Es posible inferir que el proceso emocional es proporcional al nivel de consciencia del mismo. Es de suma importancia que las familias conozcan el diagnóstico de los niños, que tengan claridad y certeza de éste, ya que se facilita la atención dentro de la escuela en la que se encuentran en este momento, así como en la trayectoria educativa posterior.

A lo largo de su experiencia como familiares han adquirido conocimientos relacionados con la discapacidad de sus hijos, los cuales los llevan a la práctica. Por ejemplo: trabajan en conjunto con el personal docente lo que puede promover ambientes inclusivos donde no sólo sus hijos se ven beneficiados también el resto del alumnado. Esta reorganización familiar puede estar relacionada con la aceptación y la adaptación. Los cambios y ajustes en la vida cotidiana generan alegría que probablemente influya de manera positiva en los proyectos educativos de sus hijos.

En el ámbito de la inclusión educativa se conjugan diferentes sistemas que conforman el modelo ecológico. Las interconexiones entre los niveles pueden ser decisivas para el desarrollo como lo que sucede en el entorno mismo (Bronfenbrenner, 1987). Son los sistemas familiares, escolares, institucionales y de políticas públicas que definen el contexto en el que viven, interactúan, se forman, y trabajan las personas con discapacidad, por lo tanto, es importante entenderlos por medio del pensamiento sistémico.

7.2.1. Recomendaciones para estudios posteriores

- **Triangulación de la información:** La recopilación de las experiencias docentes en la inclusión. Los docentes de los alumnos con discapacidad también se encuentran en un proceso encaminado a la inclusión en el cual pueden atravesar por varias dificultades, desde un punto socio-ecológico el papel de los docentes en la inclusión es muy importante, ya que sus prácticas pueden favorecer la adquisición de habilidades y aprendizajes, así como generar ambientes donde socialmente todos los alumnos estén incluidos.
- **Extender la población:** conocer la experiencia de los padres de los alumnos que han cursado niveles educativos posteriores como la secundaria, preparatoria o universidad. Las percepciones sobre la discapacidad pueden transformarse a lo largo del tiempo, ya sea por la normatividad misma o por los conocimientos que los familiares acumulan a lo largo del tiempo.
- **Contemplar un enfoque de género:** en función de las experiencias de las madres, ya que en cuatro de los cinco casos las madres expresan sentirse solas en el proceso y refieren resistencia a la aceptación y participación por parte de los padres.

Anexos

Anexo 1

Guía para la entrevista

Preguntas a considerar dentro de la entrevista (lista de cotejo)
--

Datos generales

Fecha:

Nombre:

Nombre del hij@:

Parentesco:

Escolaridad:

Ocupación:

VIDA COTIDIANA

- ¿Quién se ocupa normalmente del cuidado del niño?
- Narración sobre el embarazo, nacimiento y primeros meses.
- ¿Describe un día en fin de semana, un día entre semana?
- ¿En casa tienen horarios de comida, sueño y baño?
- ¿Cuánto tiempo sueles pasar diariamente con tu hijo?
- En caso de trabajar ¿Cuándo vuelves del trabajo o de otras actividades sueles reservar un tiempo para estar con tu hijo o hija?
- ¿Cuentan con apoyos (personas, económicos) con lo que respecta al cuidado de tu hijo o hija? ¿Qué personas suelen prestarte ayuda?
- ¿Quién lo cuida cuando ninguno de los padres puede hacerlo?
- ¿Cómo describirías las relaciones con las personas que rodean a tu familia? ¿Son positivas o, por el contrario, hay muchos problemas de relación, por ejemplo, con tu familia, tus amistades, etc.?
- En alguna ocasión ¿se han sentido rechazados usted y su familia?
- ¿En qué medida el niño ayuda en las actividades de casa?
- ¿Qué actividades realiza el niño de manera independiente?
- ¿Cómo manejan las normas en casa? ¿Consideras que tu hija o hijo las tiene claras?
- Ante un comportamiento inadecuado, ¿qué hacen normalmente?
- ¿Suele conversar con él o ella, sobre lo que han hecho durante el día, o sobre lo que van a jugar? ¿Y sobre las cosas que ha hecho en la escuela?
- ¿Conoce instituciones/asociaciones que se especialicen en la discapacidad que presenta su hijo?
- ¿Actualmente su hijo se encuentra en atención especializada? ¿De qué tipo?

ÁMBITO ESCOLAR

- ¿Tienen contacto con la profesora para ver cómo es su desarrollo dentro de la escuela?
- ¿En la escuela, centro/institución les han explicado sobre la discapacidad intelectual?
- ¿Cómo se tomó la decisión de que el niño asistiera a la escuela?
- ¿Considera importante la asistencia del niño a la escuela? ¿Por qué?
- ¿Qué opina de la participación de los padres dentro del ámbito escolar?
- ¿Cómo es su participación dentro de la escuela?
- ¿Considera que su hijo es incluido en el ámbito escolar?
- Narración sobre la experiencia dentro de la escuela: Primer día de escuela y experiencia en general.

EXPECTATIVAS Y FUTURO

- ¿Cuáles son las habilidades y dificultades que observa en su hijo?
- ¿Considera que su hijo podría cursar preparatoria, o licenciatura?
- ¿En un futuro cree que su hijo podrá acceder a un empleo?
- ¿Hay alguien con discapacidad en la familia o en su círculo cercano? ¿Cómo ha sido la experiencia?

PROCESO DE DIAGNÓSTICO

- Narración sobre el proceso de diagnóstico.
- ¿Cuál es el diagnóstico de su hijo?
- ¿Por qué institución o especialista fue asignado?
- ¿Hace cuánto tiempo fue obtenido el diagnóstico?
- ¿Alguna vez ha pensado que el diagnóstico es incorrecto? ¿Por qué?
- ¿Usted o alguien de la familia ha investigado sobre el diagnóstico de su hijo?
- ¿Cuándo fue la primera vez que pensó que su hijo era diferente a otros niños?
- ¿Cómo tomó su (espos@, hijo, demás familiares relacionados) la noticia del diagnóstico?

Anexo 2

Información para las familias entrevistadas.

La investigación se hace con la finalidad de conocer las experiencias que han tenido los familiares de los niños con discapacidad intelectual y su relación con la escuela.

Objetivo: Analizar cómo los familiares de un niño con discapacidad intelectual experimentan el proceso educativo.

Confidencialidad: entrevista realizada con fines exclusivamente orientados a la investigación, no se publicarán sus nombres reales. Éstos serán modificados. Será grabada sólo si el entrevistado acepta.

A partir de la aplicación de la entrevista se realizarán las siguientes actividades:

- Transcripción de la entrevista
- Análisis de los datos
- Elaboración de tesis a partir de los datos obtenidos

Entrevista aplicada por: Liliana Antonio Azuara

Tiempo de la entrevista: 1 hora.

Nota: los consentimientos fueron realizados de forma oral.

Referencias

- Aguirre, J. y Jaramillo, L. (2012). Aportes del método fenomenológico a la investigación educativa. *Revista Latinoamericana de Estudios Educativos (Colombia)*, 8(2), 51-74.
- Álvarez, E. (2007). Trastornos del espectro autista. *Revista mexicana de pediatría*, 74(6), 269-276.
- Arce, C., Mora, L., Mora, G. (2017). Trastornos del espectro autista. *Revista Médica de Costa Rica y Centroamérica*, 73(621), 773-779.
- Badia, M. (2005) Calidad de vida familiar: La familia como apoyo a la persona con parálisis cerebral. *Psychosocial Intervention*. 14 (3): 325-341.
- Ballestín, B., y Fàbregues, S. (2018). *La práctica de la investigación cualitativa en ciencias sociales y de la educación*. Barcelona: Editorial UOC.
- Bárcenas, L. (2013). USAER: éxito o fracaso. *Círculo de Escritores Artículos*. Puebla: Universidad Iberoamericana Puebla.
- Barton, L. (2009). La posición de las personas con discapacidad. ¿Qué celebrar y por qué celebrarlo? En: Brogna, P. *Visiones y revisiones de la discapacidad*. México: Fondo de Cultura Económica.
- Bisquerra, R. (2003). Educación emocional y competencias básicas para la vida. *Revista de investigación educativa*, 21(1), 7-43.
- Bisquerra, R. (2011). *Educación emocional. Propuestas para educadores y familias*. Madrid: Desclée de Brower.
- Booth, T., Ainscow, M., Black-Hawkins, K., & Vaughan, M. (2000). *Índice de inclusión*. Bristol: Centre for Studies on Inclusive Education.
- Brogna, P. (2006). El nuevo paradigma de la discapacidad y el rol de los profesionales de la rehabilitación. *Cuadernos ESP*, 2(2), 07-12.
- Brogna, P. (2009). *Visiones y revisiones de la discapacidad*. México: Fondo de Cultura Económica.
- Bronfenbrenner, U. (1987). *La ecología del desarrollo humano. Experimentos en entornos naturales y diseñados*. Barcelona: Paidós.
- Carranza, G., Acevedo, J. (2016). Actitudes de los padres de familia ante la discapacidad múltiple de su hijo y el impacto con el ausentismo escolar. En: La problemática de los grupos vulnerables. *Visiones de la realidad., Tomo IX*. Universidad Autónoma de Coahuila: México.

- Castillo, E. (2013). La fenomenología interpretativa como alternativa apropiada para estudiar los fenómenos humanos. *Investigación y educación en enfermería*, 18(1).
- Céspedes, G. (2005). La nueva cultura de la discapacidad y los modelos de rehabilitación. *Revista: Aquichan, Colombia*. Año 5 - vol. 5 N° 1 (5).
- Cohen, M. (2012). *Cómo construir fortalezas en la educación especial. Resiliencia familiar y escolar*. México: Miguel Ángel Porrúa.
- Colina, A (2012) El estudio de caso, una estrategia para la investigación educativa. En: Díaz, B. Á., y Luna, M. A. B. (Eds.). (2014). *Metodología de la investigación educativa: Aproximaciones para comprender sus estrategias*. Tlaxcala: Ediciones Díaz de Santos.
- Córdoba, L., Soto, G. (2007). Familia y discapacidad: intervención en crisis desde el modelo ecológico. *Psicología Conductual*, 15(3), 525-541.
- Delgado, J. M., y Gutiérrez, J. (1999). *Métodos y técnicas cualitativas de investigación en ciencias sociales*. Madrid: Síntesis.
- Denzin, N. K., y Lincoln, Y. S. (2012). *Manual de investigación cualitativa: Paradigmas y perspectivas en disputa volumen II*. Barcelona: Gedisa. (El campo de la investigación cualitativa 1)
- DOF (2005). *Ley general de las personas con discapacidad*. Diario Oficial de la Federación, México. Consultado el 3 de Noviembre del 2017 http://www.educacionespecial.sep.gob.mx/2016/index_disca.html.
- Echeita S, Ainscow, M. (2011). La educación inclusiva como derecho: marco de referencia y pautas de acción para el desarrollo de una revolución pendiente. *Tejuelo: Revista de Didáctica de la Lengua y la Literatura*.
- Ekman, P., Davidson, R. (1994) *The Nature of Emotion: Fundamental Questions*. New York: Oxford University Press.
- Fantova, F. (2012). Trabajando con las familias de las personas con discapacidad. *Instituto interamericano del niño: Organismo especializado de la OEA Montevideo*.
- Fermoso Estébanez, P. (1988). El modelo fenomenológico de investigación en pedagogía social. *Educación*, (14-15), 121-136.
- Fernández, E., García, B., Jiménez, M., Martín, M. y Domínguez, F. (2010). *Psicología de la emoción*. Madrid: Editorial Universitaria Ramón Areces.
- Ferreira, M. A. V. (2008). Una aproximación sociológica a la discapacidad desde el modelo social: apuntes caracterológicos. *Revista Española de Investigaciones Sociológicas*, (124), 141–174.

- Flores, V., García, I., y Romero, S. (2017). Prácticas inclusivas en la formación docente en México. *Liberabit*, 23(1), 39–56.
- Fontana, A., Alvarado, A., Angulo, M., Marín, E., Quirós, D. (2009). El apoyo familiar en el proceso de integración educativa de estudiantes con necesidades educativas en condición de discapacidad. *Revista Electrónica Educare*, XIII(2), 17, 35.
- Freixa, N. (2000). *Familia y deficiencia mental*. Salamanca: Amarú Ediciones.
- Galván, J. y García, I. (2017). Actitudes de los pares hacia niños y niñas en condición de discapacidad. *Actualidades investigativas en educación*, 17(2).
- García. (2018). La educación inclusiva en la Reforma Educativa de México. *Revista de Educación Inclusiva*, 11(2), 51-62.
- García Alonso, I. (2005). Concepto actual de discapacidad intelectual. *Psychosocial Intervention*, 14(3).
- García, M., y Vicente, L. (2010). Necesidades sociales de las personas con discapacidad en edad escolar y sus familias. *Cuadernos de Trabajo Social*, 23, 9-24.
- García, I. y Romero, S. (2016). Influencia del tipo de escuela (especial o regular) y algunas variables socioeconómicas sobre el aprovechamiento escolar del alumnado con discapacidad. *Revista Electrónica Educare*, 20(1).
- Garrido, E. (2009). *La familia, constructora de destinos personales y sociales en el ámbito de la discapacidad*. En: Brogna (Comp.), *Visiones y revisiones de la discapacidad*, 342-360. México: Fondo de cultura económica.
- Giaconi, C., Pedrero, Z., y San Martín, P. (2017). La discapacidad: Percepciones de cuidadores de niños, niñas y jóvenes en situación de discapacidad. *Psicoperspectivas*, 16(1), 55-67.
- Gifre, M., y Esteban, M. (2013). Consideraciones educativas de la perspectiva ecológica de Urie Bronferbrenner. *Contextos Educativos. Revista de Educación*, 15, 79-92.
- Govela, R. (2016). Calidad de vida en las familias con integrantes con discapacidad en Jalisco, México: una aproximación objetiva. *Augusto Guzzo Revista Académica*, (17), 84-99.
- Guevara, Y. y González, E. (2012). Las familias ante la discapacidad. *Revista electrónica de psicología Iztacala*, 15(3), 1023-1050.
- Guijarro, R. (2011). Educación inclusiva en América Latina y el Caribe. Participación educativa no iguales, todos diferentes, 5946.

- Happé, F. (2007). *Introducción al autismo*. Madrid: Alianza Editorial.
- Heidegger, M. (2018). *El ser y el tiempo*. México: Fondo de Cultura Económica.
- Hernández, R. Fernández, C. Baptista, P (2007) *Fundamentos de metodología de investigación*. México: McGraw-Hill.
- Husserl, E. (1984). *La crisis de las ciencias europeas y la fenomenología trascendental*. Madrid: Folios.
- Kvale, S. (2011). *Las entrevistas en investigación cualitativa*. Madrid: Ediciones Morata.
- Lazarus, R. (1991). *Emotion and Adaptation*. Oxford: Oxford University Press.
- Lazcano, E., Katz, G., Allen, B., Magaña, L., Rangel, G., Minoletti, A., Wahlberg, E., Vázquez, A., Salvador, L. (2013). Trastornos del desarrollo intelectual en América Latina: un marco para establecer las prioridades políticas de investigación y atención. *Revista Panamericana de Salud Pública*, 34, 204-209.
- León, R., Menés, M., Puértolas, N., Trevijano, I., y Zabalza, S. (2003). El impacto en la familia del deficiente mental. *Revista Interuniversitaria de Formación del Profesorado*, 17 (2), 195-212.
- Maldonado, J. (2013). El modelo social de la discapacidad: una cuestión de derechos humanos. *Boletín mexicano de derecho comparado*, 46(138), 1093-1109.
- Manjarres, D. (2012). Apoyo y fortalecimiento a familias para la crianza de niños con discapacidad. *Horizontes Pedagógicos*, 14(1), 10.
- Manual Diagnóstico y Estadístico de los Trastornos Mentales-V (Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders) DSM-V*. (2013) Washington, DC.: American Psychiatric Association.
- Marchesi, Á., Blanco, R., Hernández, L. (2014). Avances y desafíos de la educación inclusiva en Iberoamérica. *Organización de Estados Iberoamericanos para la Educación, la Ciencia y la Cultura*. Madrid.
- Marina, J., y Lòpez, M. (1999). *Diccionario de los sentimientos*. Barcelona: Anagrama.
- Martínez, M., Bilbao, M. (2008). Acercamiento a la realidad de las familias de personas con autismo. *Psychosocial Intervention*, 17(2), 215-230.
- Mendoza, L. (2018). Educación inclusiva en México: de la teoría a la práctica. *Revista EDUCA UMCH*, 11, ag-115.

- Mieles, M., Tonon, G., y Alvarado, S. (2012). Investigación cualitativa: el análisis temático para el tratamiento de la información desde el enfoque de la fenomenología social. *Universitas humanística*, (74).
- Moscovici, S. (1984). *Psicología social II. Pensamiento y vida social. Psicología social y problemas sociales*. Barcelona: Paidós.
- Muñoz Izquierdo, Carlos (2009). “Marco referencial: Atributos de la educación de calidad”, en Muñoz Izquierdo, *¿Cómo puede la educación contribuir a la movilidad social?: Resultados de cuatro décadas de investigación sobre la calidad y los efectos socioeconómicos de la educación (1968-2008)*, pp. 23-31. México: Universidad Iberoamericana-Ciudad de México.
- Núñez, B. (2003) La familia con un hijo con discapacidad: sus conflictos vinculares. *Arch Argent Pediatr.* vol. 101, no 2, p. 133-142.
- Núñez, B. (2007). *Familia y discapacidad. De la vida cotidiana a la teoría*. Buenos Aires: Lugar Editorial.
- OMS Organización Mundial de la Salud. (2001) *Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud «CIF»*. Madrid: Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales. Secretaría General de Asuntos Sociales. Instituto de Migraciones y Servicios Sociales (IMSERSO).
- OMS Organización Mundial de la Salud – Banco Mundial. (2011) *Informe mundial sobre la discapacidad*. Ginebra.
- ONU Organización de las Naciones Unidas (2008) *La Convención para los Derechos de las Personas con Discapacidad*.
- Padilla Muñoz, A. (2010). Discapacidad: contexto, concepto y modelos. *International Law: Revista Colombiana de Derecho Internacional*, (16), 381-414.
- Pincheira, L. (2013). La importancia de la familia como actor colaborativo y participativo con un hijo/a con discapacidad intelectual desde la actual política de educación especial. *Revista digital Universidad UCINF*, 1(1), 1-8.
- Piña, J. y Cuevas, Y. (2004). La teoría de las representaciones sociales: Su uso en la investigación educativa en México. *Perfiles educativos*, 26(105-106), 102-124.
- Preister, S. (1981). La teoría de sistema como marco de referencia para el estudio de la familia. *Revista de trabajo social* 34 (mayo.-ago. 1981), p. 5-17
- Rodríguez, A. y Rodríguez, M. (2002). Diagnóstico clínico del autismo. *Revista de Neurología*, 34(1), 72-77.

- Rodríguez, C. (2004). Sobre el concepto de discapacidad. Una revisión de las propuestas de la OMS. *Revista electrónica de audiología*, 2.
- Rodríguez, M., Alvarado, A., y Moreno, M. (2007). Construcción participativa de un modelo socioecológico de inclusión social para personas en situación de discapacidad. *Acta colombiana de psicología*, 10(2), 181-189.
- Romanowsky, R. (2019). *Manual para la inclusión de niños con discapacidad*. México: Trillas.
- Romero, R., y Morillo, B. (2002). Adaptación cognitiva en madres de niños con síndrome de Down. *Anales de psicología*, 18(1), 169-182.
- Romero, S. y García, I. (2013). Educación especial en México. Desafíos de la educación inclusiva. *Revista latinoamericana de educación inclusiva*, 7(2), 77-91.
- Roque, María y Domínguez, M. (2012). Atención a la discapacidad intelectual en la escuela primaria: formación docente en el servicio. *Nova scientia*, 4(8), 129-146.
- Ruiz, M., Vicente, F., Fajardo, I., Bermejo, Ma. L, García, V., Pérez, M., Toledo, M. (2011). Discapacidad e intervención familiar. *International Journal of Developmental and Educational Psychology: INFAD. Revista de Psicología*, 1(4), 341-352.
- Schalock, R. L. (2009). La nueva definición de discapacidad intelectual, apoyos individuales y resultados personales. *Siglo Cero* 40 (1).
- Schalock, R. L. (2012). El nuevo concepto de retraso mental: comprendiendo el cambio al término discapacidad intelectual. *Siglo Cero* 38(4).
- Schalock, R. L. (2018). Seis ideas que están cambiando el campo de las discapacidades intelectuales y del desarrollo en todo el mundo. *Siglo Cero*, 49. Salamanca: Ediciones Universidad de Salamanca.
- Schalock, R., y Verdugo, Á. (2007). *El concepto de calidad de vida en los servicios y apoyos para personas con discapacidad intelectual*. Hastings College-Universidad de Salamanca: (INICO).
- Seguí, J., Ortiz, M., De Diego, Y. (2008). Factores asociados al estrés del cuidador primario de niños con autismo: sobrecarga, psicopatología y estado de salud. *Anales de Psicología/Annals of Psychology*, 24(1), 100-105
- SEP Secretaría de Educación Pública (2011). *Modelo de Atención de los Servicios de Educación Especial (MASEE)*. México.
- SEP Secretaría de Educación Pública (2017). *Nuevo Modelo Educativo. Equidad e Inclusión*. México.

- Sinisi, L. (2010). Integración o inclusión escolar: ¿un cambio de paradigma? *Boletín de Antropología y Educación*, 1, 11-14.
- Smith, J. A., y Osborn, M. (2004). Interpretative phenomenological analysis. *Doing social psychology research*, 229-254.
- Soto, N. Vasco, C. (2008). Representaciones sociales y discapacidad. *Hologramática*, 1(8), 3-22.
- Stein, L. (2012). *Estimulación temprana. Guía de actividades para niños de hasta 2 años*. Buenos Aires: Ediciones Lea.
- Suasnábar, C. (2017). Los ciclos de reforma educativa en América Latina: 1960, 1990 y 2000. *Revista Española de Educación Comparada*, 30, 112-135.
- UNESCO (1994). *Declaración de Salamanca y marco de acción para las necesidades educativas especiales*.
- Vargas, L. (1994). Sobre el concepto de percepción. *Alteridades*, 4 (8), 47-53.
- Vázquez, M. (2015). La calidad de la educación. Reformas educativas y control social en América Latina. *Latinoamérica. Revista de Estudios Latinoamericanos*, (60), 93-124.
- Verdugo, A. (1992). El cambio de paradigma en la concepción del retraso mental: la nueva definición de la AAMR. *Siglo cero*, 25(3), 5-24.
- Verdugo, A. (2003). Análisis de la definición de discapacidad intelectual de la Asociación Americana sobre Retraso Mental de 2002. *Siglo cero: Revista Española sobre discapacidad intelectual*, 34(205), 5-19.
- Verdugo, A. (2018). Desarrollo de las habilidades motrices de las personas con discapacidad intelectual a través del proceso cognitivo. *Artseduca*, (19), 224-245.
- Verdugo, A. y Gutiérrez Bermejo, B. (2009). *Discapacidad intelectual: adaptación social y problemas de comportamiento*. Madrid: Pirámide.
- Verdugo, A., y Schalock, L. (2010). Últimos avances en el enfoque y concepción de las personas con discapacidad intelectual. *Revista española sobre discapacidad intelectual*, 41(4), 7-21.
- Vilatuña, F., Guajala, D., Pulamarín, J., Ortiz, W. (2012). Sensación y percepción en la construcción del conocimiento. *Sophia, Colección de Filosofía de la Educación*, (13), 123-149.
- Villamil, O., y Puerto, Y. (2004). Discapacidad e integración, una aproximación a sus representaciones sociales. *Umbral Científico*, (5), 14-24.

- Viloca, L. (2003) *El niño autista. Detección, evolución y tratamiento*. Barcelona: Ediciones CEAC.
- Wojtyla, K. (1982). *Persona y acción*. Madrid: Biblioteca de Autores Cristianos.
- Yuni, J. A., y Urbano, C. A. (2014). *Técnicas para investigar : recursos metodológicos para la preparación de proyectos de investigación*. Córdoba, Argentina: Editorial Brujas.
- Zapata, M. (2014). Percepción de las familias sobre la funcionalidad, la participación y los factores ambientales donde se desempeñan sus hijos en situación de discapacidad intelectual. *Archivos de Medicina (Col)*, 14 (2), 249-260.
- Zulueta, A., Sobrino, Á., y Peralta, F. (2005). Valoración de los profesores y padres de alumnos con retraso mental de las aulas de aprendizaje de tareas de Álava. *Estudios sobre Educación* 9, 51-75.
- Zulueta, A., y Peralta, F. (2013). Percepciones de los padres acerca de la conducta autodeterminada de sus hijos/as con discapacidad intelectual. *Revista Española sobre Discapacidad Intelectual*. Vol.39. Núm. 225.