

Crianza e inclusión educativa: una aproximación a la discapacidad desde el sentir de algunas familias colombianas*

Gloria Esperanza Ascencio G**

Rosanna Martínez Gil***

Resumen

El artículo da a conocer resultados de la investigación *Familia y discapacidad: retos y desafíos para la educación*, realizada por la Universidad Pedagógica Nacional y por la Fundación Universitaria Monserrate, durante 2011, 2012 y 2013, la cual permitió comprender, desde diferentes perspectivas, lo que ocurre en un contexto familiar cuando se cuenta con una persona con discapacidad y cómo repercute en ella la educación. Esta investigación tuvo como marco conceptual la teoría fundamentada, Grounded Theory, propuesta por Glaser y Strauss, una estrategia que resalta con narrativas e historias de vida el sentir, la experiencia, los conocimientos de las familias y los profesionales de apoyo frente a las pautas de crianza, teniendo en cuenta las diferentes visiones sobre discapacidad y sus dinámicas en el contexto educativo.

Palabras clave: familia, crianza, discapacidad, visiones de discapacidad, inclusión y educación.

Parenting and inclusive education: an approach to disability from some colombian families voice

Abstract

The article reveals some results of the research: “Family and disability: challenges for education” conducted by U.P.N and Fundación Universitaria Monserrate during the years 2011, 2012 and 2013, which helped to understand, from different perspectives, what happens in a family context when it has persons with a disability and how education affects them. Grounded theory, proposed by Glaser and Strauss, was the framework of the research, a strategy that highlight, through narratives and stories of life, the experience and knowledge of families and support professionals who face rearing patterns, considering the different points of view on disability and their dynamics in the educational context.

Keywords: family, parenting, disability, vision disability, inclusion and education.

* Artículo resultado de la investigación desarrollada por la Fundación Universitaria Monserrate y la Universidad Pedagógica Nacional con apoyo del CINDE.

** Magister en Lingüística Española Seminario Andrés Bello. ICC Cursante trabajo de Monografía para obtener título como Antropóloga con énfasis en derecho de los pueblos. Docente Dinamizadora de Especialización en Educación y Orientación Familiar FUM. E-mail: kleos63@yahoo.com.ar.

*** Magister en Educación en la Línea de Etnicidad, Colonialidad e Interculturalidad UPN. Docente de la Corporación Universitaria Minuto de Dios UMD y la Secretaria de Educación Distrital. E-mail: rosannagil@gmail.com



1. Introducción

Este artículo presenta el proceso investigativo *Familia y discapacidad: retos y desafíos para la educación*, ejecutado por investigadores de la Universidad Pedagógica Nacional, UPN, y la Fundación Universitaria Monserrate, FUM. Se propone desglosar y comprender lo que ocurre en un contexto familiar cuando uno de sus integrantes presenta discapacidad.

Tiene como punto de partida el proyecto de investigación de la UPN “Familia y necesidades educativas especiales: estado del arte a nivel nacional 1994-2008”, el cual da soporte argumentativo y permite un acercamiento conceptual a las dinámicas en los núcleos familiares de quienes presentan algún tipo de discapacidad. Constituye además la base para generar propuestas de intervención en el campo educativo en general y, de forma específica, desde la Orientación Familiar y la Educación Especial.

La FUM entra a formar parte del equipo de investigación aportando su experiencia desde el enfoque sistémico de la familia y teniendo como derrotero sus campos de interés en ella, para asumir una posición ecléctica y fenomenológica, reconociendo la importancia de los agentes involucrados, los recursos, los procesos y los contextos. Esta experiencia investigativa le permite a la FUM enriquecer su línea central sobre la función socializadora de la familia, al igual que las sublíneas de diversidad familiar, modos de atención a las familias e imaginarios de familia.

La investigación se ejecutó en tres momentos: primero, “Dinámicas generadas en el núcleo familiar de personas con discapacidad: pautas de crianza”, iniciado en el 2011, que profundizó en temáticas como la relación de la infancia y la familia en el marco de la discapacidad, planteando la necesidad prioritaria del abordaje de dichas familias como campo específico de estudio en la formación de profesionales desde la perspectiva de la educación inclusiva.

El segundo, “Modelo de apoyo a familias desde el campo educativo para la crianza de niños y niñas con discapacidad, estudio comparativo en cuatro ciudades de Colombia”, se ejecutó entre marzo de 2012 y julio de 2013 y se propuso visibilizar los procesos de inclusión, identificar las diferentes dinámicas y conocer sus fortalezas. Y, en lo relacionado con los profesionales de apoyo, cotejar formas de abordaje de los diferentes tipos de discapacidad y su relación con las prácticas, creencias y procesos de crianza de las familias.

En la tercera fase se proyecta construir de manera colectiva, y desde el campo educativo, un modelo de apoyo a las familias para la crianza de niños y niñas con discapacidad.

Reconocemos que la acción de la escuela se ve afectada por los eventos familiares de los estudiantes y la poca formación de algunos maestros y demás agentes educativos para abordar las dinámicas y conflictos con sentido común y basados en la propia experiencia. De ahí su poca efectividad en muchos casos. Se hizo entonces necesario investigar a fondo la dinámica familiar relacionada con la discapacidad, a fin de generar propuestas pedagógicas asertivas que mejoren los procesos educativos y se efectúen de manera complementaria en los diferentes contextos regionales.

La investigación impactó diversos ámbitos: en la UPN aportó a la formación de profesionales en educación *inclusiva*, ya que profundizó no solo en el análisis de la educación regular sino también en la visión disciplinar de la “educación especial”. En la FUM aportó al conocimiento disciplinar en distintas temáticas y brindó nuevas ópticas para el abordaje de la familia desde la Especialización en Educación y Orientación Familiar, ofreciendo elementos para entender las dinámicas familiares frente a la discapacidad a lo largo del ciclo de vida y generando propuestas de formación desde la proyección profesional de los estudiantes, con una visión más clara sobre la diversidad y la multiculturalidad. De modo que la investigación asumió un enfoque sistémico y, a partir de allí, develó los grados de conflicto que se generaba en la familia como sistema

que interactúa con otros sistemas sociales y analizó en qué forma repercute sobre la calidad de vida de sus integrantes.

Al aplicar los instrumentos de recolección de información, se evidenció que en ciudades como Barrancabermeja algunas familias le temen al conflicto en todas sus dimensiones, especialmente si hay una persona con discapacidad. Los demás integrantes procuran mantener la armonía y la tolerancia a través de la indiferencia y la negación, pero también, en muchos casos, aceptando al otro, independientemente de sus particularidades. Al hablar cara a cara con las familias se encontraron factores socioculturales, éticos y religiosos que inciden de manera poco asertiva en el acompañamiento y orientación de una persona con discapacidad.

Esto se refleja en cargas emocionales por lo común muy negativas: en el sufrimiento que lleva a veces al chantaje afectivo, en el desacuerdo de la pareja sobre la forma de disciplinar a los hijos y en su dificultad para concertar normas y límites y definir los roles recíprocos. Los conflictos se presentan entre todos los integrantes del núcleo familiar y suelen generar rechazo a la persona con discapacidad, o separación de la pareja y, en general, incertidumbre, soledad y abandono.

La mirada sistémica a las familias permitió encontrar que los hijos se utilizan para resolver problemas económicos y emocionales. También que no hay criterios unificados para pensar la familia como tejido social ni como red de apoyo efectiva, porque se desestima la importancia de trabajar la organización de la familia y concertar las normas. Se acaba entrando entonces en una dinámica de negligencia y abandono que cierra las puertas a un futuro mejor.

2. Metodología

La metodología requirió comprender el sentir, la experiencia y los conocimientos “otros” de las familias y los profesionales de apoyo. Para ello se aplicó la teoría fundamentada, *Grounded Theory*, propuesta por Glaser y Strauss (1967), que a partir del

análisis de los datos recolectados, permitió derivar diferentes categorías de forma sistemática y empírica y construir hipótesis y proposiciones con el objetivo de construir una teoría explicativa-comprensiva sobre un fenómeno particular, en este caso, la crianza de personas con discapacidad.

Se hizo el acercamiento a 280 relatos de vida en salidas de campo realizadas en siete ciudades de cuatro departamentos: Barrancabermeja (Santander), Cartagena (Bolívar), Medellín y Rionegro (Antioquia) y Bogotá, Tenjo y Chipaque (Cundinamarca). Los instrumentos aplicados permitieron establecer unas categorías de importancia que ampliaran la temática relacionada con la familia, la escuela y la discapacidad a partir de los siguientes criterios:

- Que exista una persona con discapacidad en la familia.
- Que la familia tuviera la disposición de participar en la investigación y compartir sus experiencias.

Desde la muestra general, se cubrieron todas las fuentes propuestas para la triangulación: padres, hermanos, personas con discapacidad, familia extensa (tíos, abuelos, primos). No en todos los casos se logró entrevistar a varias fuentes del mismo núcleo familiar. Para el análisis, por tanto, la triangulación de la información se generó teniendo en cuenta la muestra general.

A partir de los primeros análisis de la información recolectada, se abrieron espacios de encuentro mediante entrevistas en profundidad a 15 personas de los cuatro departamentos teniendo en cuenta las diferentes fuentes (personas con discapacidad, hermanos, padres y familia extensa), con preguntas específicas y a fin de profundizar en aspectos relevantes para la investigación y para las mismas personas.

Las prácticas y pautas de crianza de las personas con discapacidad permitieron evidenciar las expectativas familiares, los elementos que intervienen en la generación de dichas pautas y la forma

como éstas permean todo el ciclo de vida de la persona. Son aspectos que constantemente se presentan en los procesos pedagógicos y terapéuticos adelantados por los diferentes profesionales, por lo que conocerlos a fondo favorece la generación de propuestas de intervención frente a esta población.

Este artículo visibiliza específicamente el sentir de las familias frente a la discapacidad, la cual abarca las visiones planteadas por Patricia Brogna (2009): la sacralizada-mágica, la caritativa-represiva, la médico-reparadora y la normalizadora-asistencialista y social, todas ellas encontradas en la institución educativa inclusiva Yarigüíes, de Barrancabermeja, que atiende autismo, síndrome de Down, discapacidad cognitiva y discapacidad auditiva, entre otros.

Dada la complejidad que representa trabajar discapacidad y crianza en el ámbito familiar y educativo, se hizo un análisis detallado en la institución mencionada, durante las dos fases. Mediante la aplicación de instrumentos, los grupos focales y los estudios de caso, las investigadoras y los profesionales de apoyo diseñaron de manera conjunta planes de seguimiento e intervención en tres niveles: familiar, terapéutico y educativo.

Para el análisis de la información se utilizaron dos herramientas:

1) El Atlas ti, para establecer las categorías base y encontrar algunas emergentes.

2) La matriz de análisis categorial, a fin de entretrejer las historias de vida y las narrativas contadas por los actores sociales con las categorías base y el marco teórico de referencia. Su aplicación dio como resultado la interpretación de las mismas, como aparece en el libro producto de la primera fase: *Crianza y discapacidad: una visión desde las vivencias y relatos de las familias en varios lugares de Colombia* (2013).

3. Resultados

La información obtenida fue copiosa, por lo que en el presente artículo se abordarán algunas cate-

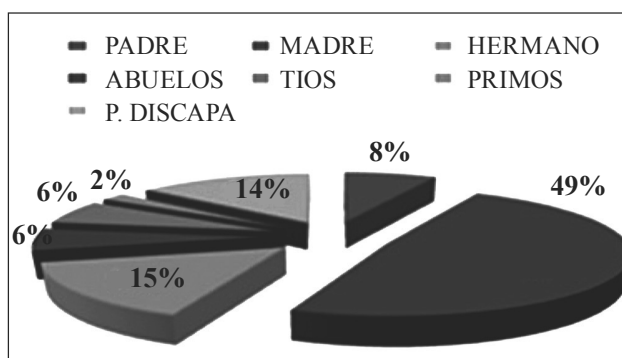
gorías de análisis de la relación discapacidad, familia y educación en razón de su pertinencia. Abarcan desde la discapacidad hasta las visiones sociales que van más allá de la condición de salud de la persona, ya antes enumeradas (Patricia Brogna, 2009) y que orientaron no sólo los discursos, sino también las prácticas, pautas y creencias, que se muestran en las historias de vida contadas por las mismas familias, con sus repercusiones en el ámbito educativo y familiar.

Se encontró que no hay cohesión entre las familias. En términos de comunicación, se deben mejorar los estilos y patrones familiares, por cuanto hay un miedo latente al conflicto, que repercute en la cotidianidad de la escuela y en sus procesos inclusivos como parte complementaria del proceso educativo.

El manejo de la persona con discapacidad, tanto mediante los patrones de comunicación que manejan las familias como con los estilos educativos parentales (autoritario, permisivo y participativo) son factores importantes en las dinámicas y enfoques que se pretendan construir en el Modelo de Atención.

Se logró ver que no hay proyecto familiar que involucre a la persona con discapacidad. A ello se suma una distribución inequitativa de poder en la familia y una dificultad para asegurar la crianza, el liderazgo y la autoridad parental. Tal situación hace que a menudo sea la madre quien se encargue de la socialización de la persona con discapacidad.

Gráfica 1. Población participante en la investigación en primera fase.



Tal como se muestra en la Gráfica 1, y tomando como fuente los resultados de la primera fase, vemos que las participantes más representativas fueron las madres (138). Las siguen de lejos los hermanos (43), las historias de vida de las personas con discapacidad (40) y los padres (21).

El enfoque al tipo de familia nos permitió encontrar representatividad de la familia extensa condensada en las tres categorías propuestas: tíos (18), abuelos (17) y primos (6), en menor porcentaje. Se reconoció también la influencia de los factores socio-económicos, políticos y culturales en las familias y sus complejos regionales. La observación sobre el aspecto socio-económico develó la participación de familias de estratos 0, 1, 2, 3, 4 y 6, con mayor acento en los estratos 1 y 3.

Se consiguió cubrir todas las poblaciones con discapacidad: auditiva (24: 12,1%), visual (17: 8,5%), física (23: 11,5%). En algunos casos se hizo referencia a otro tipo de discapacidad con diagnósticos específicos (23: 11,5%), con mayor representatividad de la cognitiva (106: 53,3%) y en menor porcentaje del autismo (6: 2,5%). En departamentos donde hay asentadas poblaciones indígenas, los parientes esconden el autismo como producto de sus creencias y lo atribuyen a prácticas de hechicería o a castigo divino.

Las familias de la Fundación Yarigüíes perciben la discapacidad dando razones sociales para su existencia, las cuales, para Brogna (2009), son “más que la suma de los actores, es la compleja red de relaciones, roles, pujas, intercambios, expectativas, imposiciones, prejuicios, luchas y resistencias, y el modo en que va configurando y reconfigurando en el tiempo”. Todo ello genera en ocasiones prácticas positivas en el acompañamiento a la persona con discapacidad y descubre otros conocimientos o estrategias que las familias han desarrollado.

Los relatos de vida narrados por los miembros de la familia permitieron visibilizar acciones en que ésta se recompone, se reorganiza, crea sus estrategias de cohesión, mejora sus prácticas de crianza y asume buenos niveles de comunicación y manejo

socio-afectivo de acuerdo con las necesidades particulares. Adopta además roles nuevos y concertados, modifica las relaciones de pareja creando dinámicas funcionales, se articula con redes de apoyo y sociales para mejorar sus condiciones de vida y mira hacia el futuro acorde con sus recursos y posibilidades.

Las pautas de crianza dejan entrever una conceptualización de la discapacidad y requieren por tanto una clasificación que permita evidenciar el tipo de construcción social que se entrelaza alrededor de ellas. Las pautas ponen en evidencia aspectos determinantes de las culturas y de las interacciones de los actores reflejadas en trayectorias históricas y dinámicas que se construyen de manera individual y colectiva. Son parte de las instituciones y de la cotidianidad que vive la sociedad. Por ello es necesario resaltar el sentir de los diferentes miembros de la familia para reconocer la experiencia y las construcciones conceptuales que han desarrollado a lo largo de su historia y que involucran elementos biológicos, de conducta y de cultura, como también normas de organización interna.

Las visiones de discapacidad (Brogna, 2009) se evidencian a partir de los relatos de las familias de la Fundación Yarigüíes. Los fragmentos materializan su visión y su sentir:

En muchas ocasiones me he sentido impotente, pero aún así hay que seguir, porque ese hijo es el mejor regalo de Dios a nosotros y hay que cumplir bien esa tarea con la ayuda de la gente y en especial de Dios, que nos ha dado tanto valor para ayudarlo a crecer normal aunque con un poco de dificultad. Pero bueno, esas cosas pasan gracias a Dios.

Lo he tomado de una manera comprensiva ya que mi hijo es un milagro de Dios y sé que todo lo que le he podido brindar para su rehabilitación se ha notado el progreso.

Ejemplos como el anterior develan la visión sacralizada-mágica de la discapacidad. Muestran la explicación sobrenatural que dan las familias a la llegada de la persona con discapacidad, aumentan-

do el imaginario religioso que enmarca a las personas como “*puras o impuras*” y hace de la labor de crianza una actividad enviada por Dios que hay que asumir con resignación:

La crianza ha sido ardua, porque pienso que tuve muchos hijos, pero la discapacidad de Ubaldo se supo después que habían nacido todos. Pero no importa. Ubaldo siempre será mi hijo especial, por él me sacrifico hasta el final y que Dios decida con mucha fortaleza.

En la crianza de mi hijo me ha tocado pelear con el papá del niño para que no me le diga bobo, ni mongólico, ni gamín.

Algunas veces me duele cuando veo que una persona mayor me le hace gestos, como por ejemplo, me lo saca de la casa donde la niña está y me le cierra la puerta.

Yo convivía con mi suegra y vivíamos peleando por todo, sobre todo por la niña, ya que ellos no tomaban conciencia del problema en el cual estaba mi hija.

En los relatos anteriores se observa la visión caritativa-represiva a la que Brogna (2009) se refiere como “la influencia de la episteme o el verdadero conocimiento cristiano en la que surge un nuevo modelo simbólico, quedando la discapacidad significada por tres elementos esenciales: la caridad, el castigo y el milagro”. Algunas familias ven la discapacidad de uno de sus miembros como la oportunidad de conseguir su salvación o de ser buenos cristianos:

Su crianza va con un ideal de aprendizaje y superación personal. Con el apoyo de la familia y la institución él va aprendiendo y aplicando en su vida actividades como el aseo y los modales.

El ideal de crianza para mi hermana es que lleve una vida normal, que sea independiente y llena de muchos principios y valores.

No se les debe dar todo lo que pidan. Hay que enseñarles a trabajar para conseguir las cosas porque no nos llegan del cielo, enseñarles lo bueno y lo malo de este mundo y que tomen la mejor decisión para que sean buenas personas en la vida.

Se nota la visión normalizadora-asistencialista, que destruye la noción de “anormalidad” y legitima la de “normalidad”, ampliando el espacio de la discapacidad a atributos físicos, pautas de conducta, formas de funcionar, códigos genéticos y estilos de vida. Para algunas familias resulta difícil aceptar la condición de discapacidad de su hijo. Consideran por tanto que ofrecerle todos los programas educativos y terapéuticos puede servir a su “normalización”, dar cumplimiento a la exigencia cultural y, finalmente, terminar con las situaciones de segregación, discriminación y opresión que sufren las personas con discapacidad y por consiguiente sus familias:

Lo primero que recuerdo cuando Anderson nació fue lo que me dijo el pediatra que lo atendió. Si usted quiere que sea su hijo especial, cuando lo aísla y lo esconde entonces será un niño especial, porque se encerrará en su mundo, y si quiere que sea un niño “normal” será “normal” relacionándolo con otros niños normales, corregirlo cuando tenga que corregirlo y castigarlo cuando tenga que castigarlo, y dejarlo que se desenvuelva solo al igual que los demás, sáquelo a todas partes y no se avergüence de él. Y eso es lo que he hecho.

En estos relatos de visión social se percibe a la persona con discapacidad como un sujeto de derechos. Se la define entonces de manera situacional, relacional e interactiva con los factores ambientales, actitudinales y culturales, muy determinantes, puesto que la sociedad está diseñada por y para aquellas personas sin discapacidad. En la actualidad se escucha con frecuencia que las instituciones se refieren a la persona con discapacidad como un sujeto de derechos, reforzándoles a las familias la importancia de que pueda ser vista, no desde su discapacidad, sino desde las habilidades, y así disfrutar de los diferentes espacios y experiencias que le ofrece la sociedad.

Para finalizar, estas visiones:

En la crianza, mi hija ha sido contemplada. Se ha llevado a los mejores médicos

ortopedistas, psicólogos, fonoaudiólogos, endocrinos, todo con mucho cariño. (ID)

La crianza de mi hija ha sido voltear con ella y con médicos desde que nació y nos dijeron el diagnóstico a los cuatro días de nacida. (ID)

Como él ha sido enfermo, ha tenido mejor trato. (ID)

En principio la trataba mal porque no sabía lo que sucedía con ella. Terminé por aceptar que mi hija tiene limitaciones. (ID)

Aquí emerge la discapacidad como una enfermedad o problema de salud que se puede curar o reparar. El principio de visión médico-reparadora es organizadora de las prácticas de cura o reparación. Esta visión se renueva y retroalimenta con cada adelanto de la ciencia y la tecnología, por lo que el modelo ha madurado de manera lenta y continua, perpetuándose hasta nuestros días de forma dominante. La diferenciación se basa en una huella identitaria que se cristaliza en patologías, enfermedades y déficit científicamente signados como el “diagnóstico” más allá de las narrativas de los padres. Esta visión es relevante en los profesionales de apoyo.

4. Conclusiones

La muestra no logra ser representativa a escala nacional, por lo que el alcance de los resultados no logró una caracterización departamental de las dinámicas de crianza y las concepciones generales de discapacidad, ni una generalidad entre padre, madre, hijo, hija, hermano, nieto o sobrino de una persona con discapacidad.

Se hizo un intento por visibilizar las particularidades presentadas en la crianza de estas personas desde las narrativas que obligadamente deben ser leídas desde las características propias de cada región y cultura. Se impartió un primer marco de referencia para destacar tanto las particularidades regionales como los puntos de encuentro que aporten a la generación de directrices y planes de acción que favorezcan a otras familias que comparten la experiencia.

Al sacar a la luz las necesidades más sentidas en las familias participantes, se vio como prioridad

redefinir los roles entre la familia y la escuela, trabajar más en la organización de la familia, fijar normas y límites, hacer acompañamiento para mejorar los procesos comunicativos y empoderar a los integrantes en derechos, autonomía, valores, autocuidado y demás aspectos que intervengan para mejorar el desarrollo de las habilidades sociales.

Los participantes en los distintos puntos geográficos dieron a conocer que el contexto regional influye directamente sobre las pautas, patrones, creencias y dinámicas que se tienen sobre crianza. Igualmente, las tradiciones, gustos, modelos, cánones, prácticas, ciclos de vida y visiones de discapacidad se encuentran permeadas por este mismo contexto y la idiosincrasia que lo referencia.

Se comprende que en lugares de clima cálido como Barrancabermeja, las normas “parecen ser más flexibles y concertadas” dependiendo del tipo de discapacidad, los ciclos vitales de ellos, el género y el estado socio-económico. Con esto, se logra contrastar una necesidad de las familias en gestionar redes para el fortalecer los procesos de crianza, buscar estrategias pedagógicas, didácticas que permitan una mejor inclusión a fin de mejorar los procesos de aprendizaje y los diseños de ambientes propicios para ellos. Estos datos se convierten en un insumo importante a la hora de construir el modelo de fortalecimiento y apoyo a las familias y su articulación con el campo educativo.

En el campo educativo se puede observar que no hay redes efectivas de apoyo que permitan fortalecer las problemáticas cotidianas de la escuela. Todavía hoy se la ve como un lugar de disciplinamiento y formación en la autonomía que no identifica la particularidad de la persona y su autodeterminación. Para hacer más difícil la situación, difícilmente se encuentran espacios de inclusión a la vida productiva, por cuanto los proyectos de vida, desde la visión familiar, no reconocen los choques culturales y las formas de aceptación, prácticas, valores y prejuicios que convergen con el proyecto de vida de una persona con discapacidad. A pesar de los procesos y diagnósticos, se encuentran casos como este:

Estoy aquí, pero en realidad mi hija es bella, es la niña grande, es normal, basta verla bien y verá que es como si no tuviera nada. A ella si no se le nota nada, la verdad. Ella por el contrario es buena y sensible con los niños que tienen discapacidades. Ella es solidaria y le gusta colaborar mucho.

La experiencia con algunos padres-madres de familia sacó a la luz que, aunque se acepta la importancia de la socialización, los entornos que comparten las personas con discapacidad no están preparados para afrontar las barreras. Aún hay muchos prejuicios sobre la forma de ver el cuerpo, de asumir las realidades que emergen desde las visiones subjetivas que problematizan la mirada del cuerpo de manera binaria, enfrentando siempre la “normalidad” y la “anormalidad”, la salud con la enfermedad.

El acompañamiento a las familias y las orientaciones sobre educación y orientación familiar presuponen reconocer la importancia de organizar procesos a nivel individual y familiar para mitigar los conflictos de todo orden, aprovechar recursos y empezar a inculcar en la sociedad la aceptación y el reconocimiento de cada ser humano más allá de la estética corporal.

Se permitió conocer que las madres asistentes o cuidadoras no han abierto espacios de sensibiliza-

ción ni de concientización sobre sus experiencias como madres, como mujeres o como parejas, tras haber sido abandonadas una vez se conocieron los diagnósticos sobre los hijos con discapacidad. Por esto, es importante ofrecerles la oportunidad para que expresen sus sentimientos, lloren, reconozcan su dolor y comenten cómo han tratado de sobrellevar las situaciones presentadas. La situación se presentó en un grupo focal, donde una madre afro descendiente con esposo afro descendiente expresó entre sollozos:

He sufrido mucho, en soledad, me tocó callarme, llorar sola como se dice, aguantarme, ya que la familia de mi esposo no me quería y mi esposo y ellos me echaron la culpa que mi hija naciera así, con eso, porque yo tenía sangre de negra. Aún es un tema que no hay con quien hablar.

Finalmente, con estos resultados se espera crear escenarios colectivos e institucionalizados para hacer una reflexión crítica y un análisis riguroso y develar que urge delinear un tipo de política sobre discapacidad, acercarse a la realidad que viven las familias, las personas con discapacidad y sus profesionales de apoyo, ya que sus prácticas inclusivas y formas de ver la discapacidad guardan un alto valor para ser tenido en cuenta al mejorar la relación familia-escuela con sentido de complementariedad.

Referencias

- Brogna, Patricia. (2009) *Las representaciones de la discapacidad: La vigencia del pasado en las estructuras sociales vigentes. Visiones y revisiones de la discapacidad*. México:
- Galvis, L. (2011) *Pensar la familia de hoy*. Bogotá: Ediciones Aurora.
- Gutiérrez, V. (1999) *Estructura, función y cambio de la familia en Colombia*. 2ª ed. Medellín: Universidad de Antioquia.
- Manjarrés, D., León, Y., Martínez, R y Gaitán, A. (2013) *Crianza y discapacidad: Una visión desde las vivencias y relatos de las familias en varios lugares de Colombia*. Bogotá: Universidad Pedagógica Nacional y Fundación Universitaria Monserrate.
- Martínez, R., Medina, F. y Quiñones, H. (2011) Familia, socioafectividad y autismo. *Hojas y Hablas* (8), 59-64.

