

**ESTRATEGIAS FAMILIARES PARA LA INCLUSIÓN SOCIAL DE NIÑOS Y NIÑAS CON
DISCAPACIDAD**

JEINNY CRISTINA CORRALES MENDOZA



**PROGRAMA EN SOCIOLOGÍA
FACULTAD DE CIENCIAS SOCIALES Y ECONÓMICAS
UNIVERSIDAD DEL VALLE
SANTIAGO DE CALI
MAYO 2017**

Jeinny Cristina Corrales Mendoza: *Estrategias familiares para la inclusión social de niños y niñas con discapacidad* © Mayo 2017

Directora: Rosa E. Bermúdez Rico, Doctora en Estudios de Población, profesora del Departamento de Ciencias Sociales y Económicas, Universidad del Valle.

RESUMEN

En este trabajo se caracterizan las estrategias para la inclusión social de niños con discapacidad agenciadas por familias vinculadas a la institución Granja Tarapacá. La caracterización de las estrategias ha implicado la identificación de los soportes de las familias que les permite considerar su marco de posibilidades para agenciar la inclusión social de sus hijos. El estudio se fundamenta de la experiencia de un grupo de familias de estratos medios de la ciudad de Cali. Este ejercicio de investigación avanza hacia la consideración de la discapacidad en el contexto familiar en grupos de clases medias, en donde se observa que a partir de soportes económicos, políticos, culturales, jurídicos y simbólicos se agencia una diversidad de estrategias en el campo de la atención en salud, educación, derechos sociales y políticos.

Palabras claves

Sociología de la discapacidad; sociología de la familia, estrategias familiares; soportes; inclusión social; reconocimiento de derechos

AGRADECIMIENTOS

A aquellas personas que apoyaron mi proceso de formación en sociología: mi familia, amigos y compañeros; donde se compartieron espacios de discusión y un poco de la vida univalluna.

Agradezco a la Granja Tarapacá, quienes amablemente aceptaron mi presencia y me permitieron integrar su espacio. Gracias a la profesora Catalina Hoyos por su apoyo y responder a todas mis inquietudes respecto al método educativo y condiciones de los alumnos de la Granja. Gracias a las madres y padres de los niños del “Grupo de Menores”, que fueron entrevistados en el marco de la investigación que dio lugar a esta monografía.

A la Secretaría de Educación de Cali, especialmente a Ángela Cuartas, Alexander Castaño y Diana Karam que contribuyeron a explicar el programa de educación con la población con discapacidad del municipio, y el procesamiento de los datos de la población con discapacidad matriculada en instituciones públicas y privadas en Cali.

En gran manera agradecida con la Pra Rosa Bermúdez, por los aportes, la paciencia y compromiso al dirigirme en el desarrollo del presente trabajo de investigación. A la Pra. Mónica Carvajal quien fue la evaluadora de la propuesta de investigación, por sus comentarios precisos ante el abordaje en políticas públicas sobre discapacidad e inclusión social. Igualmente a la Pra. Ana Tamayo, quien junto a las profesoras antes mencionadas, tuve la oportunidad de compartir procesos de investigación y debate torno a los estudios sociales en discapacidad.

A todos aquellos que hicieron raíces en mi vida,

Agradecida, siempre un poco más que ayer.

TABLA DE CONTENIDO

INTRODUCCIÓN	7
Capítulo 1. Discapacidad y estrategias familiares de inclusión social.....	8
1.1 Familia, discapacidad e inclusión social: apuntes de investigaciones realizadas.....	9
1.2 Referentes conceptuales	19
1.3.1 Familia y las estrategias familiares	19
1.3.2 Discapacidad	23
1.3.2 Inclusión social	24
1.3 Estrategia metodológica del ejercicio de investigación	25
Capítulo 2. La oferta educativa para la población en edad escolar con discapacidad en Cali.....	29
2.1 Políticas para la población con discapacidad	29
2.1.1 La formulación de políticas públicas sobre discapacidad en Colombia.....	31
2.1.2 El desarrollo de las políticas sobre discapacidad en Cali	34
2.2 Caracterización de la población en edad escolar con discapacidad en Cali.....	35
2.3 Reflexiones sobre la oferta educativa para la población con discapacidad en Cali	43
Capítulo 3. Estrategias de inclusión social agenciadas por las familias de los niños y niñas vinculados con la Granja Tarapacá.....	45
3.1 Estrategias de atención en salud	46
3.1.1 Estrategias durante el diagnóstico de la discapacidad	46
3.1.2 Estrategias de atención terapéutica y del cuidado de la salud	51
3.2 Estrategias para el acceso a la educación	57
Trayectoria educativa de Juan	58
Trayectoria educativa de Matías	60
3.3 Hacia el reconocimiento de derechos	63
Tutela para exigir el derecho a inclusión escolar.....	64
Tutela para exigir un proceso de atención en salud acorde a la situación de la persona	65
Reflexiones sobre las estrategias de inclusión social	66
CONCLUSIONES	67
SUGERENCIAS PARA TRABAJOS FUTUROS	71
BIBLIOGRAFÍA	72
ANEXOS	75
Anexo 1 Causas por las cuales la población de Cali no estudia.....	75

ÍNDICE DE TABLAS

Tabla 1. Caracterización de las investigaciones del Estado del Arte.....	9
Tabla 2 Tipo de limitaciones de la población con discapacidad en la ciudad de Cali	36
Tabla 3 Principales causas de la discapacidad en Cali, según edad de la población	37
Tabla 4 Causas principales por las cuales la población con discapacidad en Cali no está integrada procesos escolares, 2010	39
Tabla 5 Población con discapacidad en Cali según sexo	40
Tabla 6 Características sociodemográficas de la población escolarizada con discapacidad en Cali	41
Tabla 7 Grado escolar en el que está matriculada la población con discapacidad en los Colegios de Cali, 2016	43
Tabla 8 El momento del diagnóstico de las familias vinculadas a la Granja Tarapacá	47
Tabla 9 Tipo de servicios que utilizan las familias durante los procesos de atención terapéutica	56
Tabla 10 Cuadro resumen de los procesos agenciados por las Familias de los niños y niñas vinculados a la Granja Tarapacá.....	67

ÍNDICE DE GRÁFICAS

Gráfica. 1 Comparación de la población con discapacidad y niños (as) con discapacidad en Cali por comunas	38
Gráfica. 2 Población con discapacidad en Cali que asiste a Escuelas de Educación Formal en Cali, 2010.....	38

INTRODUCCIÓN

El inicial interés por estudiar la familia durante los procesos de inclusión social de su hijo (a) con discapacidad, está arraigado a una experiencia familiar de la discapacidad, donde las acciones son soportadas por todo tipo de recursos económicos, culturales, sociales, políticos, entre otros; en búsqueda del bienestar tanto del individuo con discapacidad como de la unidad familiar. En esta búsqueda por el bienestar se ubican ámbitos sociales importantes, como es el trabajo, la educación, el deporte, la recreación, entre otros; donde se llevan a cabo acciones soportadas por recursos familiares como lo es el dinero, los amigos, la profesión y las leyes.

En la experiencia familiar de la discapacidad, los soportes jurídicos son de gran importancia, porque a pesar de que son de carácter público “para todos” no a todos ampara; regocijarse bajo el derecho a la inclusión social de la persona con discapacidad, implica una batalla jurídica, o una batalla institucional, donde los derechos de las personas con discapacidad están condicionados por una ruta de atención permeada por el clientelismo y la burocracia.

Por lo cual, en el marco de la monografía de investigación, se plantea caracterizar las estrategias para la inclusión social que agencian las familias con hijos (as) con discapacidad; en este caso, familias de estratos medios, con el fin de identificar el tipo de soportes que toman estas familias y las formas en qué dan respuestas a las necesidades que se generan en la discapacidad. Para ello, se estructura la presentación en tres capítulos.

En el primer capítulo, se aborda las estrategias familiares ante la situación de discapacidad como un problema de investigación, presentando los avances investigativos recientes, principalmente en Cali y otras ciudades de Colombia y el mundo. Igualmente, se exponen los principales referentes conceptuales: estrategias familiares, discapacidad, e inclusión social. Por último, se expone la metodología que se utilizó para el levantamiento y procesamiento de las fuentes de información.

En el segundo capítulo, se aborda los principales avances en el marco normativo internacional, nacional y municipal referente a la discapacidad e inclusión social de niños y niñas, y se caracteriza la población de forma sociodemográfica y la participación escolar.

En el tercer capítulo, se presentan las estrategias para la inclusión social agenciadas por las familias, donde se destacan tres: estrategias de atención terapéutica y de salud, estrategias para el acceso a la educación y estrategias para el reconocimiento de derechos. El análisis se realizó teniendo en cuenta el marco analítico de las “estrategias” como concepto desarrollado principalmente por los sociólogos Pierre Bourdieu y Robert Castel.

Finalmente, se presentan las principales conclusiones de la investigación.

Capítulo 1. Discapacidad y estrategias familiares de inclusión social

En Colombia desde finales del siglo XX, se han venido presentando cambios políticos y sociales en la concepción de la discapacidad y el papel que ocupa en la sociedad. Muestra de ello, es que para los años sesenta la educación de la población con discapacidad era ejercida desde el monasterio, siendo las monjas –*hermanas de la caridad*– las encargadas de brindarles educación como también lo hacían con los pobres y los enfermos terminales (Garzón, 2014). En la actualidad se tienen nuevas visiones sobre la discapacidad, donde se le concibe como una situación que no debe dejarse en manos de la filantropía y debe ser intervenida por lo político, reconociendo la población con discapacidad como ciudadanos y sujetos de derecho (ONU, 2006).

En este contexto surge la visión social de la discapacidad, en donde la discapacidad se configura como categoría social que se utiliza para designar a aquellas personas con deficiencias en sus funciones físicas, cognitivas, mentales o sistémicas, que presentan barreras en su interacción social (Brognia, 2005). En los estudios sociales de la discapacidad se presenta la familia, por un lado, como sujeto afectado por la discapacidad ya que ésta situación implica mayores costos económicos que afectan los recursos familiares y reestructura las dinámicas del cuidado, que lleva a que las familias se alejen de espacios de socialización y se encierre en la situación de discapacidad (Reyes, 2013). Por otro lado, también se presenta la familia como sujeto de apoyo para la discapacidad, que enfrenta la situación y genera respuestas para superarlos (Córdoba, Gómez & Verdugo, 2008; Piérart, Tétreault, Deschênes & Blais-Michaud, 2014). Desde esta segunda corriente se posiciona el presente ejercicio de investigación, en el cual se considera que la familia vela por el bienestar de todos sus integrantes y pone a disposición sus recursos para dar respuesta a las necesidades. Por lo tanto, es necesario identificar las diversas respuestas que realizan las familias para superar las limitaciones y barreras de la discapacidad, desde el aspecto de la salud como en lo social. Considerando que estas respuestas están relacionadas a la disposición de recursos en las familias, es necesario conocer cómo lo hacen quienes tienen las posibilidades de agenciar. Por lo cual, la referencia empírica principal de este ejercicio de investigación está constituida por los testimonios de un grupo de familias de estratos medios en Cali que tienen hijos con discapacidad, y se apoyan en proyectos alternativos para agenciar los procesos de inclusión social, en este caso a través de la institución Granja Tarapacá, donde se llevan a cabo espacios de socialización, educación y atención terapéutica a personas con discapacidad.

Este capítulo se centra en presentar los ejes analíticos que permiten comprender lo que representa en las familias la discapacidad y las estrategias que agencian. Para ello, se presentan algunas de las investigaciones realizadas sobre la relación entre familia y discapacidad, e inclusión educativa y discapacidad, en espacios a nivel de Cali, Colombia y a nivel internacional, que llevaron a construir los objetivos que orientan la investigación. Segundo, se plantean los avances conceptuales desde la sociología, para las nociones de estrategias familiares, discapacidad e inclusión social. Tercero, se presenta la estrategia metodológica de investigación, la cual se

caracteriza por integrar técnicas de recolección de la información cualitativa y cuantitativa, y hacer uso de fuentes de información primaria y secundaria. Por último, se describe la estructura del documento que se ha establecido para presentar las estrategias familiares para la inclusión social de los niños y niñas con discapacidad vinculados a la Granja Tarapacá.

1.1 Familia, discapacidad e inclusión social: apuntes de investigaciones realizadas

Estudios recientes sobre la relación de la familia y las personas con discapacidad, han planteado que la familia es un grupo afectado por esta condición: sus ritmos son ajustados, se dan procesos de reconfiguración familiar, entran en dilemas económicos, y se constituyen como el grupo de apoyo principal de la discapacidad, lo que permite que los procesos de inclusión social sean obstaculizados o promovidos por este grupo (Barrios, 2005; Córdoba, Gómez & Verdugo 2008; Guarañita, 2013; Reyes, 2013; Roque & Acle, 2013; Piérart, Tétreault, Deschênes & Blais-Michaud, 2014). A lo largo del presente apartado, se desarrolla un balance de investigaciones sobre la relación entre familia y discapacidad, y la discapacidad en los procesos de integración y/o inclusión educativa; en contextos de la ciudad de Cali, Colombia, y algunos casos internacionales a nivel de América Latina y Europa.

La presentación de las investigaciones sobre la discapacidad en la escena familiar y los procesos de inclusión social se realizó partiendo de la búsqueda de artículos, monografías, capítulos de libros, en los centros de documentación de la Biblioteca Mario Carvajal y bases de datos en ciencias sociales: Redalyc, Scielo y Jstor. Estas investigaciones han sido abordadas principalmente desde disciplinas de conocimiento como el trabajo social y la psicología, con nociones analíticas de resiliencia, calidad de vida y soportes, bajo metodologías cualitativas y también cuantitativas. Los estudios retomados para el balance de investigaciones son desarrollados principalmente desde centros universitarios: en Colombia la Universidad del Valle y la Universidad del Norte; en España la Universidad de Barcelona, y en México la Universidad Nacional Autónoma de México (Tabla 1).

Tabla 1. Caracterización de las investigaciones del Estado del Arte

Año de publicación	Ciudad	Institución	Concepto	Método	Fuentes de información
2005	Barranquilla	Universidad del Norte	Resiliencia-autoconcepto	Cualitativo: formulario	Familias de estratos bajos de Barranquilla, Colombia
2008	Cali y Barcelona	Universidad Javeriana de Cali y Universidad de Barcelona	Calidad de vida	Cuantitativo: formulario-encuesta	Familias de estratos bajos de Cali, Colombia
2013	Cali	Universidad del Valle	Calidad de vida	Cualitativo: entrevista	Familias de estratos bajos de Cali, Colombia
2013	Cali	Universidad del Valle	Dinámica familiar	Cualitativo: entrevista	Familias de estratos bajos de Cali, Colombia
2013	Iztacalco	Universidad Nacional Autónoma de México	Resiliencia	Cuantitativo: encuesta	Familias de estratos bajos de Iztacalco, México
2014	Québec & suiza	-	Soportes familiares	Cualitativo: análisis documental	Políticas sobre discapacidad y estudios sobre familias con discapacidad en Québec, Canadá y Suiza

1998	Argentina	-	Necesidades educativas especiales; políticas públicas	Cualitativo: análisis documental	Estudios sobre políticas de educativas en discapacidad y testimonios de familias con hijos con discapacidad
2015	Argentina, Chubut	Universidad del Valle	Necesidades educativas especiales; políticas públicas	Cualitativo: diario de campo, observación participante y entrevista	Actores de la Escuela Armada de Chubut y documentos de política pública de Argentina
2015	Barranquilla	Universidad del Norte	Inclusión social	Cualitativo: análisis documental	Documentos de terapia ocupacional relacionados con el desempeño ocupacional de los niños con discapacidad, y las estrategias inclusivas.

Fuente: Elaboración propia

En la ciudad de Cali, uno de los recientes estudios sobre la discapacidad en la familia es el de Córdoba, Gómez & Verdugo (2008), quienes indagan por la calidad de vida de niños y adolescentes con discapacidad en la ciudad de Cali, para lo cual adaptan al contexto de Colombia la Escala de Calidad de Vida Familiar diseñada por Beach Centre on Disability de la Universidad de Kansas en el año 2003 para la sociedad de Kansas, Estados Unidos.

El instrumento adaptado se organiza en tres secciones: (1) dimensión sociodemográfica de la familia y la persona con discapacidad, (2) identificación de los servicios que reciben la familia y la persona con discapacidad y (3) la percepción de la persona que responde el cuestionario sobre aspectos de la calidad de vida de su familia. Además, realizan una evaluación del nivel de importancia y satisfacción del rol parental, de la interacción familiar, de los recursos familiares, de la salud y seguridad y, por último, de los apoyos a las personas con discapacidad. Este cuestionario fue aplicado a familias de estrato de 2 y 3 con hijos en situación de discapacidad: discapacidad sensorial, discapacidad física y discapacidad cognitiva.

En este estudio participaron familias con miembros con discapacidad principalmente jóvenes, donde son menores de 5 años el 23,4%, entre los 5 y 17 años con el 57,1%, y mayores de 18 años el 19,5%. Las principales condiciones de discapacidad son la intelectual con 29,9%, la sensorial con 23,9%, la física con el 15,6%, de aprendizaje con 13%, con trastorno por déficit de atención con hiperactividad 10,8% y con plurideficiencias 6,8%.

Las familias se caracterizan por estar en estratos socioeconómicos 1, 2 y 3, con tipo de formación familiar biparental (63,6%) monoparental (32,5%) y otro tipo (3,9%). Entre los principales resultados, se destaca que en las familias predomina el empleo de uno de los padres con el 64,9%, siendo en la mayoría el hombre quien se encuentra empleado con el 80%, mientras la mujer asume la responsabilidad de la casa, el cuidado de la discapacidad y el seguimiento del proceso de rehabilitación. En el marco de los apoyos de las personas con discapacidad, se encuentra que las familias están insatisfechas con los apoyos del gobierno y las entidades locales; mientras reportan sentirse muy satisfechas con el apoyo de la familia.

El instrumento adaptado a la sociedad caleña por Córdoba, Gómez & Verdugo (2008), es retomado por Guarañita (2013) bajo el objetivo de analizar los procesos de calidad de vida familiar de una persona con discapacidad, encontrando que las familias destinan el capital acumulado a los procesos de atención del individuo con discapacidad.

Entre los principales hallazgos, se encontró que las familias no tienen más hijos después del hijo con discapacidad. Además, se genera un alto grado de estrés e incertidumbre cuando se les anuncia la discapacidad; los padres manifiestan que sus vidas son monótonas, hacen siempre las mismas actividades en la cotidianidad, su vida social no es muy satisfactoria. La etapa de los hijos con discapacidad más difícil es la adolescencia, ya que es necesario que ellos sean independientes y velen por sí mismos. La mujer desempeña el rol de apoyo y también se inserta en el mercado de trabajo desde una lógica de ayuda económica a su pareja. Cuando el padre se inserta en labores domésticas, lo realiza bajo la lógica de ayuda a su pareja.

Por otro lado, Reyes (2013) indaga sobre la influencia del diagnóstico de Trastorno del Espectro Autista (TEA) en las dinámicas familiares; a partir de tres casos de familias vinculadas a la Fundación PRISMA con niños autistas entre los 6 y 12 años, aplicando la entrevista a 3 madres, 2 padres y 3 niños hermanos mayores del niño con TEA¹.

Para Reyes (2013), el cuidado de un niño con trastorno en el espectro autista es exigente y expone a los padres a desafíos en el ámbito económico, cultural y emocional. Los niveles de estrés, ocasionados por la discapacidad, afectan la dinámica familiar en aspectos como la comunicación, los roles y los límites. A partir de estas situaciones, concluye que el autismo en la dinámica familiar afecta en una primera instancia de forma negativa, dado que desestabiliza los procesos familiares ya constituidos.

En el estudio también se destaca que la llegada de un miembro con discapacidad a la familia, es un factor que altera las dinámicas familiares por el impacto que tiene para los otros hijos e hijas; Reyes (2013) plantea que esto es a causa de que *"estos comparten una herencia familiar común, tanto genética como de experiencia, y quizá por esta razón, la relación entre ellos se caracteriza normativamente como igualitaria, recíproco y mutuo y a raíz de la discapacidad estos parámetros son alterados"* (Reyes, 2013, p.66, citando a Hodapp, 2012); como lo relata David, uno de sus entrevistados, hermano mayor de un niño con trastorno autista

Yo soy alejado de Jonathan, porque también uno se le acerca y mi mamá cree que es que uno le va a pegar, además con él no puedo hacer nada. (David, 15 años de edad) Ya mis cosas no son importantes y todo el tiempo mi mamá se la pasa con él y en mis trabajos o tareas no me ayuda ni nada pues si solo está con él. (Relato de David, 15 años de edad, citado por Reyes, 2013, p.67);

En la entrevista se observa que las relaciones que se tejen con los hermanos de niños con discapacidad, algunas veces recae sobre ellos mucha responsabilidad, afectando su desarrollo social, puesto que deben dejar a un lado actividades personales, lo que puede provocar problemas de conducta o de resentimiento.

¹ Metodológicamente, realiza entrevistas a familias con el motivo de profundizar en aspectos relacionados a las experiencias y escenarios. Se diseñaron dos guías de entrevistas, una para los padres y otra para los hermanos mayores del niño con TEA. A nivel de los padres la entrevista se estructura en dimensiones como: composición familiar, historia familiar, relato y reacción frente al diagnóstico de la discapacidad, comunicación, roles, reglas familiares y experiencia con instituciones de apoyo. Respecto a la guía de entrevista de los hermanos mayores, primero se caracteriza por edad y sexo, se aborda la situación de la noticia del espectro autista, la dimensión de comunicación, prácticas familiares y roles.

Otro resultado relevante en el marco de las dinámicas familiares por Reyes (2013), es la importancia de consolidar escenarios para la diversión y el disfrute, lo cual genera mayor cohesión en la familia y se disminuyen conflictos. Igualmente, el entablar lazos de comunicación con otras familias (con miembros con o sin discapacidad) permite que, ante los eventos de la discapacidad, la familia y sus pares sean tolerantes.

A nivel nacional, se encontró un estudio en el contexto del caribe colombiano por la psicóloga Barrios (2005) donde se enfatiza el proceso de dar autonomía a los niños en el escenario familiar como un elemento importante para la integración familiar y el desarrollo individual de los niños con discapacidad. Así mismo, plantea que el proceso de comunicación a través de la lengua de señas colombiana promueve la comunicación familiar, pero también afecta la comunicación con otros agentes sociales, dado el poco conocimiento que hay sobre este modo de comunicación en la sociedad.

El estudio se realizó con cinco niños de estratos bajos, con diagnóstico único de discapacidad auditiva, vinculados a la Escuela Pública para Sordos de Soledad, Barranquilla, los cuales tienen manejo –al igual que sus familias- de la lengua de señas colombiana. Para ello, diseñan una metodología con el instrumento de completar frases propuesto por Kotliarenko y la escala de percepción del autoconcepto infantil desarrollado por Villa Sánchez y Auzmendi - investigadoras de la Universidad de Deusto, España- la cual se estructura en 34 ítems que reflejan matices positivos o negativos sobre el autoconcepto. Igualmente, realizan entrevistas que tiene como objetivo recolectar información sobre las formas de control, pautas de interacción y conductas permitidas y atípicas.

Barrios (2005) hace uso de tres nociones conceptuales claves: autoconcepto, características del funcionamiento familiar y resiliencia. La noción de Autoconcepto la define desde una dimensión de “identidad”, como la *“colección organizada de sentimientos y creencias sobre uno mismo”* (Barrios, 2005, p.111, citando a Barón y Byrne, 1998). La noción de características del funcionamiento familiar, lo define como aquellas características que constituyen el entorno de influencia primario donde se aprende y fundamentan pautas de interacción social. Para Barrios (2005), la familia brinda espacios para recibir auxilio, bienestar, y elabora pautas de interacción que define funciones y conductas, y diseña un sistema de autoridad y un sistema de control.

La noción de resiliencia la define como la capacidad humana de enfrentar las adversidades, superarlas y transformarlas. Para Barrios (2005), la resiliencia consiste en la articulación de la experiencia de dos dimensiones: la individual y el entorno, las cuales son abordadas en la investigación desde el niño –lo individual- por medio de la noción de autoconcepto, y su familia –el entorno- desde las características del funcionamiento familiar.

Entre los principales hallazgos se encontró que el auto concepto que tienen los niños es positivo, manifestando satisfacción personal respecto a la autoeficacia en el juego; se encuentra una definición de su identidad, dado que son capaces de presentarse, por medio de la lengua de señas colombiana, a los otros su nombre, sexo, edad, características físicas, gustos, actividades cotidianas y lugares favoritos.

En el funcionamiento familiar, se encontró que se caracterizan por compartir aspectos de la vida como: la toma de decisiones, diálogos, cumplimiento de normas, actividades del hogar y actividades de recreación. Por ejemplo, se observó que no hay diferencias de condiciones en el trato de los hijos con y sin discapacidad; asumiendo ambos deberes como jugar, estudiar y cumplir con responsabilidades de la casa. Sin embargo, la mayor tolerancia ante el cumplimiento de los deberes y comportamiento inadecuados, es característico del trato de los hijos con discapacidad. Además, Se encontraron conductas atípicas en la dinámica familiar: frecuentes reuniones familiares, ausencia del padre, poco conocimiento de los familiares cercanos respecto a la lengua de señas colombiana, existencia de relaciones con los vecinos, y disgusto de los padres por discriminación de los vecinos por su hijo con discapacidad.

En las relaciones de comunicación en la dinámica familiar, el manejo la lengua de señas colombiana enriquece procesos de comunicación familiar en el apoyo de las dificultades del hijo, realización de actividades recreativas y de aprendizaje; pero así mismo, el insuficiente manejo de este lenguaje, dificulta la relación entre madre, padre e hijos y afecta procesos de comunicación. Otros aspectos que dificultan la relación entre madre, padre e hijos es la sobreprotección del niño con discapacidad, la poca afinidad del padre con las hijas mujeres, la desobediencia de los hijos con la madre, y el exceso de consumo de alcohol por parte del padre. La relación entre los hermanos se caracteriza por tener un fuerte vínculo comunicativo, que en ocasiones se entorpece por la presencia de agresividad del hijo con discapacidad.

En el marco de los estudios sobre resiliencia, en este caso en el contexto de la sociedad mexicana, Roque y Acle (2013), realizaron una investigación sobre familia y discapacidad en una zona urbana marginada de Iztacalco, Distrito Federal de México, analizando la relación entre la resiliencia de las madres con hijos con discapacidad intelectual y el funcionamiento de su familia. La investigación se llevó a cabo en el Centro de Atención Múltiple -escuela pública de educación especial-, que tiene un horario continuo de 8am a 4pm. Participaron de manera voluntaria 76 madres con hijos con discapacidad intelectual. Se aplicó la escala de funcionamiento familiar, la cual fue elaborada por García Méndez, Rivera, Reyes, Lagunes y Díaz en el año 2006. Esta escala trabaja cuatro dimensiones: ambiente familiar positivo, hostilidad y evitación del conflicto, mando y problemas en la expresión de sentimientos y cohesión-reglas.

Las madres que participaron en la aplicación de esta escala, 91% eran madres biológicas, 63% vive con su conyugue y el 53% tiene un salario mensual. La edad de las madres oscila en un promedio de 39 años de edad. El promedio de hijos por madre es de dos. Y su nivel educativo promedio es bachillerato inconcluso. Los hijos de estas madres 43% son mujeres, con un promedio de edad de nueve años. El 37% de los niños contaba con una beca trimestral del gobierno.

Entre los principales resultados, se encontró que el funcionamiento familiar y la resiliencia materna presentan correlaciones significativas. Se observa que las madres que tienen desesperanza presentan una correlación negativa con un ambiente familiar positivo ($-0,534$) y con la cohesión de las reglas ($-0,203$). También se observa que la espiritualidad de las madres no necesariamente produce un ambiente familiar positivo, ya que los valores de correlación no son significativos con el funcionamiento familiar. La autodeterminación de las madres es la

característica principal que se destaca en el funcionamiento de la familia: presenta correlaciones negativas en los procesos de hostilidad y evitación del conflicto (-0,497) y en el mando y problemas en la expresión de sentimientos con (-0,51); y presenta correlaciones positivas con tener un ambiente familiar positivo (0,585) y en la cohesión y reglas (0,287).

En el marco de la resiliencia del ambiente familiar, la falta de apoyo de la pareja y los recursos limitados para satisfacer las necesidades, presentan correlaciones significativas, siendo negativas en las dimensiones de ambiente familiar positivo (-0,334 y -0,565) y en la cohesión y reglas (-0,28 y -0,206).

Roque & Acle definen la autodeterminación como *“la habilidad de tomar decisiones por sí misma, se fije metas, actúe para lograrlas, reflexione, evalúe sobre su ejecución y realice los ajustes necesarios a partir de lo logrado”* (Roque & Acle, 2013, p.217) y encuentran que en la interacción de los factores individuales, escolares y comunitarios, surge la autodeterminación, la cual es el principal mediador que influye en la relación con la discapacidad: si los procesos de autodeterminación son satisfactorios, llevara a que las dinámicas familiares y comunitarias lo sean. En otras palabras, los procesos de interacción familiar con la discapacidad en ambientes escolares, comunitarios, recreativos, u otros; permite que las familias reconozcan las capacidades de su hijo con discapacidad, y también reconozcan las capacidades familiares para superar las barreras, lo que trae como consecuencia procesos de interacción positivos, ya que la familia agencia espacios para que la persona con discapacidad socialice con otros de forma activa.

Ahora bien, los estudios sobre calidad de vida y resiliencia presentados anteriormente, destacan la necesidad de los soportes familiares, pero ¿cuáles pueden ser esos soportes? Este interrogante es abordado desde una perspectiva interdisciplinar -trabajo social, psicología y rehabilitación humana- por Piérart, Tétreault, Deschênes y Michaud (2014), quienes analizan los diversos soportes con los que cuentan las familias con hijos en situación de discapacidad, en la zona francófona de Suiza y Canadá, países donde se han implementado políticas públicas sobre discapacidad: Québec opta por la desinstitucionalización, mientras Suiza opta por la institucionalización; ambas con políticas y redes de organización de discapacidad. Es este estudio la discapacidad se aborda como un objeto de política pública, y se hace énfasis en la dimensión de apoyos para el bienestar no focalizados únicamente en la persona con discapacidad, integrando la familia como grupo que también se afecta por la situación de discapacidad. Lo anterior, a partir del supuesto de que los niños con discapacidad afectan las dinámicas individuales de los integrantes del grupo familiar y afectan sus relaciones sociales por el gasto en los recursos de tiempo y energía humana.

El acercamiento a los apoyos lo hacen desde la noción de soportes para aproximarse a los apoyos institucionales que permiten a los integrantes de la familia superar la situación e integrarse nuevamente a las actividades sociales desde sus intereses individuales; y hacen un análisis comparativo en dos sociedades de habla francesa con un reconocimiento constitucional distinto de la población con discapacidad.

La zona francófona de Suiza es una confederación que aplica el principio de subsidiaridad de la acción privada en los ámbitos individuales, familiares o asociaciones, con el fin de reducir

riesgos sociales; manejando los recursos de forma descentralizada por cantones. Esta descentralización trajo como consecuencia una diversidad de ofertas y beneficios a los cuales puede acceder la población con discapacidad, pero ubicados en niveles distintos, ocasionando en las familias problemas en el acceso y coordinación de los servicios de apoyo.

En Canadá, país con una monarquía constitucional parlamentaria, en 1978 se consagra la Ley para garantizar los derechos de las personas con discapacidad y en 1982 se consagra en la constitución en derecho a la igualdad de las personas sin importar la raza, el origen nacional o étnico, color, religión, sexo, edad o discapacidad. En 1984 se crea la Oficina de personas con Discapacidad. En el año 1995 se establece una reforma a la salud que tiene como fin aprovechar los servicios centrado en el ciudadano-casa, con el fin de acortar la estancia de la persona en el hospital y ofrecer servicios locales. Transfiriendo la responsabilidad de los profesionales de la salud que es la atención, a otros actores sociales como los familiares o la comunidad. Esto ha llevado a que crezca el número de organizaciones comunitarias, las cuales son un complemento al recurso de la red de salud; pero la mayoría de estas no cuentan con una adecuada financiación, siendo su situación cada vez más precaria.

Los autores concluyen que el Régimen de Bienestar o las políticas públicas tienen un papel importante en el proceso familiar de superar la situación de discapacidad, siendo satisfactorio el proceso de superación en sociedades donde se cuenta con un mayor apoyo institucional público, lo cual implica un ahorro de recursos familiares. Igualmente, concluyen que hay una transición progresiva del modelo médico al interactivo, la cual está acompañada por la legislación que confirma la necesidad de apoyar a las familias con personas con discapacidad y promover la participación social de los niños con discapacidad; desde esta perspectiva queda como problema la necesidad de generar soportes a las familias que les permitan relacionarse de una manera menos conflictiva con la discapacidad y su individualidad.

Actualmente en Colombia, la población con discapacidad cuenta con una oferta educativa formal y no formal. La educación formal es aquella en la que la institución educativa otorga titulación académica indicando que el estudiante cuenta con un conjunto de saberes, conocimientos y habilidades; ya sea desde una institución de carácter público o privado, bajo un modelo de educación integracionista o inclusiva. La educación no formal se basa en un modelo de educación distinta, donde el objetivo principal es otorgarle a la persona habilidades y aprendizajes para sobrevivencia y subsistencia, como por ejemplo: aprender a comer, socializar con otros, comunicarse, entre otras habilidades; este modelo educativo también es conocido como educación especial o especializada² (MEN 2016).

La familia desempeña un papel importante en la educación, por un lado, en la elección del tipo de educación: formal en el modelo integracionista o inclusiva o no formal bajo el modelo de educación especializada; y también en su incidencia en el rendimiento escolar desde sus concepciones sobre el futuro educativo del estudiante. En el marco de los estudios sobre discapacidad e inclusión educativa, está el de Riddell (1998) quien describe las formas en que se aplica el concepto de necesidades educativas especiales en los gobiernos y las instituciones de

² En acápite del marco conceptual, se abordará la diferencia entre el modelo de educación integracionista e inclusiva.

educación. A partir de un análisis documental de textos oficiales y testimonios de familias con integrantes en situación de discapacidad, encuentra que hay una relación directa entre las formas de teorizar la discapacidad y las formas de las políticas de educación.

Riddell (1998) señala que en el marco de las políticas públicas de inclusión en Argentina, la inclusión se concibe desde diferentes perspectivas: la igualdad desde la diferenciación y la igualdad desde la homogenización³; lo cual genera una tensión social constante entre el gobierno, la escuela y la familia. Por ejemplo, el discurso de Warnock en el informe de Her Majesty's Inspectorate (HMI) en Inglaterra plantea al gobierno como actor. En este informe se afirma que las dificultades del aprendizaje de los niños no eran un problema del *curriculum* sino de los métodos e instrumentos pedagógicos, concibiendo la inclusión desde el enfoque de la homogenización y proclamando el modelo de educación integracionista como estimulante para los niños con discapacidad.

Para Riddell (1998) las escuelas también son actores y presentan posiciones ante los modelos de educación y ante la presencia de personas con discapacidad dentro de sus aulas de clase. Describe que algunas instituciones conciben la presencia de una persona con discapacidad como no “viable” puesto que afecta el promedio de notas de la institución; mientras que, para otras instituciones, la presencia de una persona con discapacidad es una forma de promover recursos financieros. Este aporte es importante para las investigaciones sobre educación y discapacidad, porque plantea una perspectiva crítica sobre la integración o la inclusión desde la oferta económica. Algunas instituciones cobran más por un estudiante con discapacidad, u otras promocionan los casos de acceso de estudiantes con discapacidad para ofertar un discurso de solidaridad e inclusión social. Por otro lado, la elección del modelo educativo y de la institución educativa está determinada por la definición familiar de la discapacidad, ya que se busca continuidad en los procesos de inclusión social. Riddell (1998) relata que, aunque el Estado define un modelo de educación y las escuelas sus restricciones, existen casos donde las familias mediante acciones tutelares exigen el tipo de escuela que consideran pertinente para la educación de su hijo (a).

En continuidad con el marco de las políticas públicas de inclusión en Argentina, Hernández (2015) describe las políticas educativas inclusivas que aportan a la experiencia escolar y las estrategias pedagógicas que se implementan en la práctica con estudiantes con necesidades educativas especiales, a partir de un estudio etnográfico en la Escuela Armada de la Providencia de Chubut, Argentina. Retoma la noción de inclusión educativa desde dimensiones como el ingreso y la permanencia en las instituciones, y además integra la dimensión de la construcción de saberes significativos y el desarrollo de habilidades adaptadas.

En la investigación de Hernández (2015) se realizaron 15 entrevistas a actores claves de las instituciones, incluyendo directivos y docentes. Y como fuentes de documentación la Constitución Política, la Ley de Educación Nacional, el Plan Nacional de Obligatoriedad Escolar, el

³ El discurso *La igualdad desde la diferenciación*

Plan de Educación Nacional y el de la provincia de Chubut, el diseño curricular de Primaria, el Proyecto Institucional del CSAS y el Proyecto Educativo de la Escuela Armada de Argentina.

Entre los principales resultados se destaca que las políticas educativas en Argentina y las provinciales de Chubut, se centran en la identificación de las barreras del aprendizaje, con el objetivo de mejorar las condiciones de enseñanza e intervenir en el contexto educativo, dejando en un segundo plano las deficiencias de los estudiantes en el campo físico, priorizando mejorar el contexto educativo como estrategia para responder a las deficiencias. Para la inclusión social, la Escuela Armada de Argentina implementa estrategias basadas en tres ejes fundamentales: en el acceso al currículo, el currículo diversificado y el contexto social y emocional de la educación. Estos tres ejes permiten la personalización de la enseñanza, abordando sus diferentes fortalezas, capacidades, estilos y tiempos en el aprendizaje; bajo la dinámica de trabajo con aulas con varios estudiantes.

Por último, en el estudio de Hernández (2015) se destacan los procesos de interacción que se dan dentro los centros de aprendizaje, donde se observan procesos de socialización de los estudiantes con discapacidad intelectual fuera y dentro del aula con personas de su misma edad cronológica, compartiendo actividades académicas, deportivas y recreativas, situación que determina el proceso de autoconfianza, autodirección y de establecer vínculos sociales, aspectos principales en la inclusión social.

En continuidad con los procesos de inclusión educativa, Parra y Peñas (2015) indagan por las herramientas inclusivas que orientan a las familias, cuidadores, maestros y profesionales de los niños con discapacidad, que permiten mejorar la participación del niño en contextos de desempeño ocupacional cotidiano como lo es el hogar, la escuela, el ocio, entre otros. Esta investigación se realizó con documentos de terapia ocupacional relacionados con los niños con discapacidad, el desempeño ocupacional y las estrategias inclusivas.

En el marco de las herramientas inclusivas, los autores consideran fundamental que los padres, las familias y los cuidadores, reconozcan la importancia que tiene el juego en el desarrollo de los niños y niñas con condiciones especiales, teniendo presente técnicas que favorecen el desenvolvimiento del niño en el juego, algunas de las principales técnicas son: tomar turno durante la interacción con el niño, que el otro imite el comportamiento del niño, interacción frente a frente, interactuar verbalmente, evitar señalamientos físicos y utilizar preguntas interrogativas que incentiven la continuidad de la conversación

Se concluye que la participación de los niños (as) con discapacidad en los contextos y roles cotidianos requiere que las familias, cuidadores y profesionales consideren las particularidades del niño para utilizar o adaptar las técnicas de acción, ya que en estas tiene importancia el significado que tiene realizar dicha acción para el niño, el nivel de independencia y la seguridad con que la ejecuta. También concluye que las actividades de “ocio” o “tiempo libre” son importantes para favorecer el bienestar y la salud de los niños con discapacidad, pero no hay suficientes programas que aborden el diseño y la ejecución de esta estrategia que permita que los niños y sus familias tengan experiencias significativas.

Las investigaciones presentadas tienen en común que se ubican en el marco del modelo social de la discapacidad, el cual se caracteriza por analizar los procesos de desigualdad de las personas con deficiencias físicas, mentales y cognitivas desde factores socioeconómicos. Se han desarrollado desde metodologías cualitativas y cuantitativas que permiten identificar, caracterizar y analizar los procesos que agencian las familias con situaciones de discapacidad.

Estos estudios centran la discapacidad en el individuo como un factor que emerge hacia su entorno y su entorno emerge hacia él, generando ambientes de exclusión o inclusión social. Por ejemplo, en los estudios de Córdoba, Gómez & Verdugo (2008) y Guarañita (2013) desde la perspectiva de “calidad de vida”, plantean que la familia se asume como grupo que afecta los procesos de calidad de vida de la persona con discapacidad, en las dimensiones de roles, interacciones, recursos, salud, seguridad y apoyos.

El estudio de Reyes (2013) observa la familia como un grupo muy cercano a la discapacidad, sin una separación con la discapacidad en el análisis de sus resultados. Por ejemplo, las dinámicas familiares cambian ante la situación de discapacidad, generando un ambiente constante de estrés en los padres y de relaciones tensionantes entre hermanos⁴.

En el estudio comparativo de Piérart, Tétreault, Deschênes & Blais-Michaud (2014), sobre políticas públicas en la zona francófona de Suiza y Canadá, la construcción del sujeto de discapacidad también se extiende, integrando otros individuos cercanos como es la familia. En los estudios de Córdoba, Gómez & Verdugo (2008) y Guarañita (2013) la familia se ve afectada como círculo primario y más cercano a la discapacidad, separando en dimensiones la familia de la discapacidad; en cambio, en los estudios de Reyes (2013) y Piérart, Tétreault, Deschênes & Blais-Michaud (2014), la familia integra la discapacidad, con un acercamiento a categorizar “*familias en situación de discapacidad*” ya que la condición que integra el individuo afecta las prácticas e interacciones sociales de todos. De manera que Piérart, Tétreault, Deschênes & Blais-Michaud (2014) concluyen que las políticas públicas de la discapacidad no deben ser focalizadas solamente en la persona con discapacidad, como se observa en el caso de las políticas de inclusión educativa Chubut-Argentina analizado por Hernández (2015), sino que deben desarrollar y dirigirse hacia las familias en situación de discapacidad, teniendo en cuenta elementos como el tiempo, el transporte, la facilidad de información sobre los procesos a seguir, la salud mental de las familias, el ocio y esparcimiento, y otros derechos sociales de los individuos.

Los estudios de Riddell (1998), Piérart, Tétreault, Deschênes & Blais-Michaud (2014) y Hernández (2015) sobre discapacidad, de políticas públicas en la dimensión de la educación para Riddell y Hernández, y de familia para el otro grupo de investigadores; se observa que las políticas públicas ejercen un papel importante en la definición de la discapacidad y la definición de la ruta a seguir en la situación de discapacidad, ya que genera unos lineamientos sobre los derechos que

⁴ la noticia de la discapacidad es un momento importante en la escena familiar, porque genera ajustes y adaptaciones las dinámicas y estructura de la familia. Igualmente, se observa que el estrés es una situación importante que caracteriza momentos en las familias con hijos con discapacidad. El estudio de Piérart, Tétreault, Deschênes & Blais-Michaud (2014), plantea que el estrés se debe a la deficiencia en el apoyo que se presta las dificultades relacionadas con la situación de sus hijos desde la coordinación de los servicios y los apoyos, hasta el efecto que tiene ello con sus hijos.

se tienen y los servicios, en el cual se enmarca el diseño de estrategias para tratar la discapacidad -desde una visión de asistencia o rehabilitación- o para interactuar con la discapacidad -desde una visión de condición diversa.

En el marco de los modelos de educación, se caracterizan por desarrollarse desde la visión de la inclusión educativa, con el fin de trascender las limitaciones que el niño con discapacidad tiene en el aprendizaje como los problemas en la memorización, dificultades en el habla y en la escritura, entre otras; y así mismo eliminar las barreras sociales como las dificultades en el acceso a la educación, distanciamiento del alumno con discapacidad, la falta de apoyos pedagógico, etc: diseñando estrategias para acercarse al alumno y que permitan que el alumno también se acerque al aula. Pero, como manifiesta Riddell (1998) lo que se entiende por inclusión social es diverso en las familias con situaciones de discapacidad, promulgando la existencia de modelos pedagógicos especiales e integracionistas, ambos desde el marco de la educación inclusiva, sin clasificar uno mejor que el otro, sino atendiendo a las diferencias de las discapacidades. Por otro lado, se observa la importancia de la definición de la discapacidad por parte de las instituciones escolares, ya que esto incide en el desarrollo de su estrategia pedagógica y en la elección de la familia por integrar a su hijo en dicha institución.

Los avances sobre la discapacidad y familia, permite afirmar que existen investigaciones que han abordado el impacto que tiene la discapacidad en las familias, y el papel de las familias en los procesos de inclusión social de las personas con discapacidad. Algunas se han concentrado en explorar la problemática de la discapacidad en la escena familiar, procurando indagar la calidad de vida de las personas con discapacidad y sus familias, los procesos de resiliencia, y los soportes familiares. Las investigaciones en relación a la inclusión social de las personas con discapacidad, se han centrado en las necesidades educativas especiales que establecen las políticas públicas, y la experiencia de los programas de acción que se han desarrollado. La presente investigación se fundamenta en las nociones de estrategias familiares, discapacidad e inclusión social, las cuales se presentan en el siguiente apartado.

1.2 Referentes conceptuales

Para identificar y analizar las estrategias familiares para la inclusión social de niños y niñas con discapacidad en Cali, se considera importante establecer los siguientes referentes conceptuales: “estrategias familiares”, “discapacidad”, e “inclusión social”.

1.3.1 Sociología de la familia y las estrategias familiares

Acercarse a la familia desde el concepto de estrategias pone de relieve su naturaleza dinámica: las familias movilizan y modifican sus planes y comportamientos a medida que cambian sus circunstancias de manera hábil y con fines determinados (Bourdieu, 2002).

Las unidades familiares, según Jelin (1998), se mueven en cuatro factores: residencia, domesticidad, parentesco y sexualidad; en los cuales existen patrones sociales que hacen evidente la división social del trabajo entre los miembros, donde el sexo y la edad definen quién pasa la mayor parte de su tiempo en casa y fuera de ello, presentado procesos de diferenciación

en el trabajo cotidiano. Por otro lado, Roigé (1996).añade que las relaciones que se dan en las familias están atravesadas por una significación de la infancia arbitrada por el equilibrio entre los proyectos de pareja y las necesidades de los hijos. Este proceso de negociación y reproducción familiar ha sido estudiado en la sociología desde la noción de “estrategias familiares”, haciendo alusión aquellas acciones que se hacen desde la unidad familiar que, en el corto, mediano o largo plazo, les permite adaptarse a las situaciones de incertidumbre, crisis o barreras estructurales.

En América Latina el concepto de estrategias familiares se ha desarrollado en el marco de las necesidades que surgen de la crisis del capitalismo. Los investigadores Tiramonti & Ziegler (2008) define el concepto de estrategias familiares como un conjunto de decisiones y planes familiares para satisfacer necesidades, los cuales se interrelacionan con factores demográficos y dinámicas de consumo de un determinado grupo. Bebbington (2005) plantea las estrategias como una configuración de las formas en que las familias procuran satisfacer sus objetivos, a través del uso de un conjunto de activos. Massa (2010), hace énfasis en las formas cómo se garantiza la satisfacción de las necesidades⁵, planteando que las “estrategias de reproducción social” son actividades orientadas a la consecución de bienes-satisfactores, que los sujetos ponen ‘en acción’ a partir de sus capacidades productivas, operando desde la autoconservación o creando formas colectivas de resolución.

Tiramonti & Ziegler (2008), Bebbington (2005) y Massa (2010) hacen uso de la noción de estrategias en el corto plazo y en las acciones inmediatas. Moen & Wethington (1992) integra la dimensión de largo plazo, y define *estrategias* como aquellas acciones movilizadas para hacer frente y superar los retos o lograr sus objetivos ante las barreras estructurales⁶; las cuales pueden ser tácticas a corto o largo plazo, implican metas y objetivos, y una generación y asignación de recursos; tienen un carácter acumulativo que permite la existencia de un repertorio de estrategias que es modificado por circunstancias institucionales, culturales, ambientales e interpersonales.

A diferencia de Moen & Wethington (1992), Pierre Bourdieu (1980) plantea que las estrategias no tienen como fin superar las barreras estructurales sino antes estas son puestas en funcionamiento para mantener o aumentar privilegios heredados. La noción “estrategias de reproducción” la construye para analizar las formas en cómo las familias han logrado mantenerse en la historia como unidad familiar, conservando su patrimonio; y actualmente, en la sociedad capitalista, su capital⁷.

⁵ Massa (2010) define las necesidades como: “Las necesidades son construcciones sociales y la forma en que se resuelve la posibilidad de ser satisfechas estará determinada por una dinámica que incluirá factores económicos, políticos, sociales y éticos, la posición que los distintos sujetos —individuales o colectivos— ocupan en la sociedad, las posibilidades y limitaciones de su contexto, las relaciones de fuerza, la experiencia y el saber personal: por tanto, materializan las determinaciones históricas y sociales que las configuran” p.134

⁶ “Strategies, then, are the actions families devise for coping with, if not overcoming, the challenges of living, and for achieving their goals in the face of structural barriers” (Moen & Wethington, 1992, p.234)

⁷ Pierre Bourdieu [1979] (2012) define por capital: una energía social que solo produce y reproduce sus efectos en el campo mismo que produjo dicho capital(es). Para Bourdieu existen dos tipos de capital: capital objetivado y capital incorporado. El capital objetivado es todo aquel capital que se representa en propiedades materiales y el capital

La sociedad capitalista se estructura principalmente en clases sociales, la cual se define según su relación de capital económico, capital cultural y capital social, en volumen y posición en la estructura social⁸ (Bourdieu, 1979). En una visión de construcción histórica, este patrimonio genera soporte a los agentes integrantes de la familia para mantenerse en la clase social o enclasar y evitar que situaciones de riesgo o incertidumbre lleven al desclasamiento.

En esta pugna de la reproducción social, en la reproducción del patrimonio familiar, Bourdieu plantea que las familias han diseñado históricamente estrategias para reproducirse socialmente generando o adaptándose a las diferentes etapas de la sociedad, para mantener su posición en la estructura social. Así pues, para Bourdieu (1980) la noción de estrategia⁹ pretende notar las coacciones estructurales que pesan sobre los agentes y las respuestas a esas coacciones; pero sus respuestas activas están constreñidas al capital disponible, la posición que ocupa en la distribución y su correlación de fuerzas con otras unidades. Apartando así la idea de “estrategia” como expectativas conscientes y a largo plazo, en procura de “objetivos” que los miembros de la familia definen.

Robert Castel (2003) aborda la teoría de los soportes como “condiciones de posibilidad” necesarias para ser individuo. Define las estrategias como la posibilidad de elegir ciertas opciones, de tomar iniciativas y desarrollar proyectos limitados por su situación, la cual está definida por los soportes que un individuo puede tener, en este caso un conjunto de individuos que conforman la unidad familiar. Estas “condiciones de posibilidad” están también limitadas por la capacidad

incorporado sería aquel concepto denominado *habitus*, es decir, aquel capital que va incorporado en nuestro cuerpo en la manera en la cual nos presentamos.

⁸ Para Bourdieu [1979] (2012) el volumen del capital, la estructura del capital y su trayectoria, son tres dimensiones importantes para definir el espacio social. Dentro del volumen del capital encontramos un conjunto de recursos y poderes los cuales son utilizables: capital económico, capital social y capital cultural. Así, las diferentes clases se distribuyen a partir de las que poseen más o poco de éstos capitales (Bourdieu hace énfasis en el capital cultural y económico). Observa que aumenta el volumen del capital económico y decrece el del capital cultural cuando se va desde los artistas hacia los patronos de la industria y el comercio, formándose así una estructura en quiasma; lo mismo observa en la clase media. A partir de la toma de los datos de una encuesta que permite observar la distribución del capital económico y la del capital social, y distinguir entre los cuadros del sector público y privado, establece que no es simétrica e inversa la estructura de la distribución del capital económico de la del capital cultural. ¿Cuál es la probabilidad de un grupo de apropiarse una clase cualquiera de bienes? Dicha probabilidad está determinada la posición ocupada dentro de un espacio social determinada por la distancia geográfica con respecto a la distribución de los bienes singulares de éste espacio. Bourdieu presenta como ejemplo la distancia geográfica de su posición con respecto a París. Dicho ejemplo lo podríamos ubicar, en pequeña escala, con la distancia con respecto a la capital; ciudad capital en la cual podemos acceder a una oferta de bienes –tangibles e intangibles– más amplia. La trayectoria de clase o su evolución también tiene una incidencia en el momento de definir una clase. La trayectoria representa el patrimonio de la clase, es decir, el sujeto no parte de cero, sino que cuenta con un patrimonio de clase que le es accesible por medio de su primer círculo social (la familia). A partir de ello, Bourdieu observa que la definición de clase a partir de una primera dimensión (económica) le es insuficiente, dos dimensiones son necesarias –capital económico y capital cultural– más es necesario introducir una tercera dimensión –capital social– cobrando importancia aquí la trayectoria de clase.

⁹ A partir del concepto de estrategias matrimoniales que aborda Bourdieu, el autor conceptualiza que: “*Las estrategias matrimoniales no tienen como principio ni la razón calculadora ni las determinaciones mecánicas de la necesidad económica, sino las disposiciones inculcadas por las condiciones de existencia, suerte de instinto socialmente constituido que lleva a vivir como una necesidad ineluctable del deber o como llamado irresistible del sentimiento las exigencias objetivamente calculables de una forma particular de economía.*” (1980, 255).

del individuo de tener control del tiempo, es decir, la capacidad de definir que es una urgencia o necesidad. Para lo cual, *“es necesario tener reservas que permitan esperar y negociar, construir proyectos, anticipar el porvenir y preverlo”* (Castel, 2003, p.32).

Los soportes en Castel son entendidos como recursos, en términos de los capitales de Bourdieu. Para Castel los recursos *“es la capacidad de disponer de reservas que pueden ser de tipo relacional, cultural, económico, y que son las instancias sobre las que puede apoyarse la posibilidad de desarrollar estrategias individuales”* (Castel, 2003, p.19).

Tilly, L. A (1979) define dichas estrategias como un conjunto de reglas implícitas que guían el comportamiento de los miembros de la familia, y que tienen por función ser un medio de cálculo racional para la toma de decisiones económicas y sociales que afectan el conjunto familiar y aplicar percepciones preexistentes y prácticas de la vida cotidiana. Esta definición nos ubica dentro de una lógica de estrategias diseñadas o implementadas bajo fines específicos y que son acumulativas bajo un proceso de la experiencia.

Haraven (1991) plantea que las estrategias se mueven en una tensión entre las exigencias económicas y los valores culturales, los cuales surgen de la formación histórica del grupo familiar y tienen un impacto en la elección de las estrategias de adaptación familiar. Esta perspectiva pone en juego la tensión existente entre las acciones en función de fines racionales y las acciones tradicionales, donde las dinámicas económicas no siempre ejercen un mayor peso sobre las relaciones sociales. Desde esta perspectiva, Glenn (1983) plantea que, ante las situaciones de crisis, las familias desarrollan como estrategias de adaptación la reducción de gastos y/o la generación de recursos de fuentes alternativas para complementar los ingresos. Jelin (1998) plantea cinco fuentes posibles de donde pueden provenir los recursos familiares: el trabajo remunerado y no remunerado de los miembros, transferencia de recursos de instituciones formales, la ayuda de organizaciones solidarias, los ahorros propios y las transferencias informales basadas en redes de ayuda mutua.

Es importante traer la consideración que no todas las estrategias tienen un impacto positivo en la familia, a diferencia del concepto de resiliencia que acude al proceso de gestionar recursos que permitan superar la situación adversa. Una misma estrategia puede tener efectos diferentes y contradictorios. La mejor estrategia de adaptación no es necesariamente la que se selecciona con mayor frecuencia, sino la que maximiza mayores beneficios y minimiza costos. Aunque estas implican costos personales y familiares, sus beneficios se pueden concentrar en un grupo seleccionado de miembros familiares en lugar de maximizar beneficios para todo el grupo.

En un ciclo de vida¹⁰, las familias son capaces de recurrir a varias opciones estratégicas, y son capaces de movilizar respuestas a las exigencias externas, dependiendo de los recursos disponibles y de las interpretaciones subjetivas de los miembros de la familia (Moen &

¹⁰La noción de ciclo de vida hace referencia a la trayectoria temporal. Cepeda, Gutiérrez y Rodríguez (2007) plantean 7 ciclos para la unidad familiar: formación de la pareja, llegada de los hijos/os, ingreso de la familia a la escuela, familia con hijos/os adolescentes, egreso de los hijos/as, nido vacío y periodo terminal de la familia, los cuales varían según la situación social.

Wethington, 1992). Cuando un ciclo de vida es atravesado por un evento importante como es la discapacidad, las familias deben realizar ajustes ante esta condición. Garrido (2009) plantea que el impacto de la discapacidad depende de factores como el tipo, severidad y edad de adquisición de la discapacidad y, así mismo, de las condiciones personales familiares y sociales, es decir, de los recursos con los cuales se cuenta para movilizarse durante la situación.

1.3.2 Sociología de la Discapacidad

Las nociones sobre discapacidad han cambiado históricamente: desde concepciones metafísicas como consecuencia de fuerzas sobrenaturales, hasta la radicalización del problema en el individuo (modelo médico) o en la sociedad (radicalización del modelo social). Steenlandt (1992) agrupa las definiciones sobre discapacidad en dos modelos: el modelo médico y el modelo social

El “modelo médico” concibe la discapacidad como una enfermedad, y lo establece como un atributo personal de un individuo. Este enfoque se ha desarrollado por la sociología de la desviación en Parsons (1951) donde se considera la enfermedad como una conducta desviada. Para Parsons, la desviación en términos del actor individual *“es una tendencia motivada para un actor en orden a comportarse en contravención de una o más pautas normativas institucionalizadas”* (1951, p. 162) y en términos del proceso interactivo como una tendencia por parte de varios actores a comportarse de tal modo que perturbe el equilibrio del sistema interactivo. En esta perspectiva, la enfermedad categoriza como una conducta desviada ya que es motivada por los actores, donde su rol se caracteriza en tres aspectos: 1. Es una categoría de alienación pasiva, 2. Las relaciones son de dependencia y 3. La elusión pasiva de las obligaciones.

Oliver (1998) plantea que la relación que hace Parsons de la enfermedad como tipo de desviación, permite observar el rol de la discapacidad como una ausencia de obligaciones sociales y una relación de dependencia de otros actores, que hace explícita una visión negativa de la discapacidad en las sociedades industriales y postindustriales.

El modelo social concibe la discapacidad desde una relación con el ambiente en donde, como consecuencia de las deficiencias físicas, cognitivas o mentales del individuo no puede participar en el campo social, dividiendo la sociedad entre “normales” y “no-normales”. Desde esta perspectiva, la sociedad se considera estigmatizadora, y es quien pone las restricciones a las personas con discapacidad en la interacción social; por ende, desde el “nuevo enfoque” se promueve la educación integracionista para la disolución de separación de individuos desde características de deficiencias o defectos.

Según Pantano (2009), a partir de la definición de la Organización Mundial de la Salud (2001), la discapacidad es originada por un estado de salud que impacta el funcionamiento del individuo, pero se establece en interacción con un estado de salud y su entorno, constituyéndose en un estigma que diferencia a unos individuos de otros y les pone en una situación de desventaja social. Este enfoque se fundamenta en el concepto de estigma de Erving Goffman, donde la estigmatización no solo se da en el campo de lo social –delegación de funciones, roles, actividades y restricción de campos-, sino también en lo personal –relegación-, donde el individuo subjetiva

el estigma y le da un manejo racional a éste en los procesos de interacción (Goffman, 1963) Ante ello, Pantano (2009) plantea una diferenciación entre condición de discapacidad, la cual se ubica en la dimensión de la persona, y la situación de discapacidad, que es la dimensión social que se define desde el *conjunto de factores o circunstancias* que pueden poner a una persona en condición de discapacidad.

Desde el enfoque social, también se presentan distintas posiciones para definir la discapacidad. Steenlandt la define como una población minoritaria *“que queda desplazada de la participación en el sistema económico, político, social”* (1992, p.27), en cambio, Pantano la plantea como fenómeno social que se constituye a partir de la interacción de la persona con la sociedad: *“en la medida en que la persona, definida por factores personales y características propias, en interacción con los diversos factores ambientales, (...) no halla alternativas a sus diferentes necesidades, y tiene limitaciones en la actividad y restricciones en la participación* (2009, p. 90). Otra de las perspectivas, parte de las lógicas de las relaciones de poder, de la cual hace parte Barton (1998), quien define la discapacidad como una relación de opresión social entre los “nominadores” (normales) y los “nominados” (con discapacidad) en donde unos definen la identidad de los otros y el estatus social del individuo. La socióloga Patricia Brogna aborda la discapacidad desde una lógica de la desigualdad social, como *“situacional, relacional e interactiva con los factores ambientales, actitudinales y culturales”* (2005, p. 46), pero además como:

Una condición que expone a mayor vulnerabilidad, pero ya no por el “déficit” sino por causas complejas y múltiples: la representación social, los condicionamientos culturales, las prácticas institucionales, la discriminación confinan a zonas de exclusión, vulnerabilidad o desafiliación (según qué tan extendido haya sido el estado de bienestar, su vigencia o desarticulación, las posibilidades de cubrir en el mercado las necesidades o la capacidad de la familia de satisfacerlas) (2005, p.52).

Como se ha visto, existen distintas perspectivas y corrientes para abordar la discapacidad desde los diversos modelos sociales imperantes. En esta investigación, se parte de la definición desarrollada por Brogna (2005), porque resalta el papel y la existencia de recursos económicos-jurídicos-culturales de la sociedad, los gobiernos y la familia para satisfacer las múltiples necesidades de las personas con discapacidad. Tal circunstancia es importante, porque desde esta definición, se reconoce la complejidad de las deficiencias que constituyen el campo de la discapacidad y la importancia de desarrollar diversos arreglos sociales para interactuar con la discapacidad.

1.3.2 Inclusión social

Un rasgo distintivo de la discapacidad en la sociedad contemporánea lo constituye el proceso de integración social¹¹ (Jiménez, 2007), según el cual, la discapacidad no es un atributo de la persona, sino el resultado de condiciones generadas o agravadas por el entorno social. Así entonces, se hace necesaria la participación de la población con discapacidad en distintos campos

¹¹ El concepto de integración nace en Italia a través de la reforma a la escuela, influenciada por movimientos de desinstitutionalización psiquiátrica, impulsada principalmente por Basaglia, Cooper en Inglaterra y Goffman en Alemania.

sociales, desempeñando diversos roles que puedan trascender su limitación física o cognitiva, y las barreras sociales, hecho que, en consecuencia, podría favorecer procesos de *inclusión social*. Ahora bien, los procesos de inclusión social suponen tres dimensiones base: primero, el acceso a la ciudadanía y los derechos políticos, económicos y sociales; segundo, la conexión con redes de reciprocidad, como lo es la familia, la comunidad, entre otros; y tercero, el acceso al espacio de producción económica y mercado de trabajo o educación (Guillén & Pineda, 2009).

Además, es necesario considerar que cada dimensión se hace presente en distintos campos sociales, en los cuales se busca aprehender la participación de población con y sin discapacidad de manera simultánea. No obstante, es necesario, en medio de dicha interacción, sopesar las posibles formas o intensidades, ligada a la diversidad de condicionamientos entre ambos actores, con el fin de evidenciar cómo la discapacidad moldea formas o condiciones de interacción. Justo allí, el concepto de inclusión social se diferencia del de integración, en tanto que va más allá del grado de integración o coexistencia que supone una posible métrica de la interacción, para valorar, mejor, condiciones de justicia, ausencia de violencia simbólica e igualdad como base de la interacción. En ese sentido, el concepto de *inclusión social* se construye en el marco de políticas públicas, agenciado por movimiento en defensa de las personas con discapacidad, que buscan generar soluciones a los procesos de desigualdad social que vive la población con discapacidad y, así mismo, trascender el concepto de *integración*, a partir del posicionamiento de la discapacidad fuera del ámbito privado y su visibilización en el ámbito público. A propósito, en Colombia, en la política de discapacidad a partir de la Ley Estatutaria 1618 del 2013, se define la inclusión social como

Un proceso que asegura que todas las personas tengan las mismas oportunidades, y la posibilidad real y efectiva de acceder, participar, relacionarse y disfrutar de un bien, servicio o ambiente, junto con los demás ciudadanos, sin ninguna limitación o restricción por motivo de discapacidad, mediante acciones concretas que ayuden a mejorar la calidad de vida de las personas con discapacidad (Ley Estatutaria 1618 del 2013, Artículo 2)

Esta definición de inclusión social está focalizada en la población con discapacidad, y hace evidente la necesidad de que las instituciones y organizaciones diseñen y realicen acciones concretas que ayuden a eliminar las barreras que enfrenta la población con discapacidad a causa de sus deficiencias, y que tengan como consecuencia el mejoramiento de las condiciones de vida.

1.3 Estrategia metodológica del ejercicio de investigación

El presente ejercicio de investigación **plantea como objetivo general** caracterizar las estrategias que desarrollan las familias con niños (as) con discapacidad que integran el grupo de menores de la Granja Tarapacá, para favorecer su proceso de inclusión social **Y como objetivos específicos:** describir el marco normativo que ampara a las familias en la agencia para la inclusión social de su hijo (a) con discapacidad; identificar los recursos que las familias de los niños con discapacidad movilizan para favorecer el proceso de inclusión y; reflexionar sobre las estrategias familiares para afrontar la situación de discapacidad.

A partir de estos objetivos, fue necesario diseñar una estrategia metodológica que permitiera ubicar el marco contextual, seleccionar el caso que integrara el objeto de estudio e identificar las estrategias familiares, por ello, se integró el uso de técnicas cualitativas y cuantitativas, y la utilización de información primaria y secundaria.

La primera estrategia fue ubicar el marco contextual de la discapacidad en Cali que se constituyen en un soporte para las familias con discapacidad, para lo cual se seleccionó presentar el marco político y demográfico en el cual se ubican estas familias, realizándose una búsqueda de las políticas públicas a nivel internacional, nacional y municipal que inciden en la población con discapacidad y los procesos de inclusión social. Para ello, se hizo uso de la técnica documental construyendo una rejilla conformada por doce variables: instancia del documento, fecha, entidad que emite el documento, tipo de política, principios a los que se referencia, actores principales, definición de la discapacidad, relación discapacidad-niñez, relación discapacidad-familia, abordaje de la inclusión social, notas, bibliografía. Igualmente, se retoman las estadísticas del DANE en el Censo 2005 y el Registro de Localización y Caracterización de personas con Discapacidad del 2010, y los registros de la Secretaría de Educación en Cali de población escolar con discapacidad del 2015, los cuales se procesaron generando proporciones simples y se realizó un ejercicio de estadística descriptiva.

La segunda estrategia es la selección del caso que integra el objeto de estudio, la cual se seleccionó a partir de los siguientes criterios: en la institución se integran estudiantes con discapacidad, la población a la cual va dirigida la institución es de estratos medios o altos y la institución presenta un proyecto de inclusión social. A partir de estos criterios se seleccionó la institución Granja Tarapacá, la cual está integrada al proyecto “Amigos de la Educación Rudolf Steiner o Waldorf”; a partir de la presentación que la profesora Catalina Hoyos hace, se consolida en la ciudad de Cali desde el año 2009, como un proyecto de educación, rehabilitación y atención de personas con necesidades especiales a través de la agricultura social y el trabajo comunitario, bajo el modelo de educación Waldorf. Esta institución presenta un costo de mensualidad alrededor de \$1.500.000 y tiene como proyecto de inclusión social trabajar la educación y la atención en salud, articulada a la agricultura social.

La selección de la institución estuvo acompañada de un proceso de observación que permitió capturar experiencias para caracterizar el proceso de atención a la salud y la educación, el lugar que ocupan los niños y las familias dentro de éste, y reflexionar sobre el papel de la educación especial en los procesos de inclusión social. La observación se llevó a cabo desde la modalidad observación participante durante dos meses asistiendo a dos sesiones escolares completas por semana, con un total de 15 observaciones. El trabajo de observación se realizó partir de la siguiente estructura:

DIMENSIONES METODOLÓGICAS	TÉCNICA		FECHA (POR SEMANA)							
	O*	E**	1	2	3	4	5	6	7	8
Caracterizar el modelo académico			x	x	X	x	x	X		
las interacciones que se dan entre los voluntarios, docentes y estudiantes y su personal de apoyo	X	X	x							
Estructura organizacional del colegio	X		x							
Estrategias pedagógicas	X		x							
Caracterizar la situación del niño y su proceso académico			x	x	X	x	x	X		
Comportamiento	X		x							
Interacciones con compañeros y docentes	X		x							
Relación estudiante-personal de apoyo	X	X	x							

*Observación **Entrevista

El trabajo realizado en campo se procesó a partir de bitácoras de campo, donde constaba la experiencia personal con los niños de la Granja Tarapacá, las necesidades educativas y el desarrollo de éstos, y las formas de interacción que se daban en la institución entre los niños, los maestros y el grupo de voluntarios internacionales que participaban como apoyo a las actividades. El análisis integrado de estos elementos permitió contextualizar los seis testimonios que brindaron las familias de los niños con discapacidad.

Una vez presentado el marco contextual y conocer los procesos de inclusión social que se apoyan en la Granja Tarapacá, se buscó identificar las estrategias familiares, para lo cual se selecciona el grupo de Menores de la institución y se recogen los testimonios de estas familias vinculadas al proyecto. Para ello, se toma la entrevista como instrumento principal que permite capturar la interpretación que las familias hacen sobre el proceso de la discapacidad, las prácticas y arreglos para la inclusión social. Se realizaron 6 entrevistas a un miembro clave integrante del grupo familiar con una relación de parentesco de primer orden (papá y/o mamá) con el niño con discapacidad. Las entrevistas presentaron la siguiente estructura: características socioeconómicas y demográficas del hogar familiar, naturaleza temporal de la situación de discapacidad, características del repertorio de recursos agenciados y condiciones del contexto actual. El procesamiento de las entrevistas se realizó a partir de tres etapas propuestas por Taylor & Bogdan (1996): (1) fase de descubrimiento: identificar temas, desarrollar conceptos y proposiciones (2) codificación y refinamiento de la comprensión del tema, y (3) relativización de los datos en contexto.

A partir de este procesamiento, emergió la siguiente estructura de análisis:

Estrategias familiares para la inclusión social de sus hijos con discapacidad			
Dimensión general	Dimensiones específicas	Categorías emergentes	Casos familiares*
Estrategias de atención en salud	El diagnóstico	Apoyo de expertos en salud; certificación de la discapacidad; causas de la discapacidad;	1,2,3,4,5,6
	Atención a la discapacidad	Terapias; atención multidimensional; equipos propios de trabajo; distanciamiento de la medicina tradicional; medicina alternativa.	1,2,3,4,5,6
Estrategias para el acceso a la educación	Escolarización regular	Interacción con grupos de pares; pedagogías	1,2,3,6
	Escolarización especial		1,2,3,4,5,6

	Doble escolarización (casa-escuela)	inclusivas; aprendizajes; flexibilidad; rutinas; educación para el bienestar; tutores; equipos propios de trabajo	1,2,3,6
Estrategias para el reconocimiento de derechos	Derecho a la inclusión escolar Derecho a la atención en salud	Tutela; abogados; conocimiento de los derechos; derechos para la inclusión	5, 6 5

*Cada familia tiene un número asignado de 1 a 6. En la columna se presentan los casos familiares que presentan situaciones relacionadas a las categorías de las filas. Por ejemplo, en la dimensión de estrategias para la salud, en ambas dimensiones específicas todos los casos presentan situaciones relacionadas.

La estrategia metodológica diseñada permitió identificar y caracterizar los arreglos familiares que diseñan y agencian las familias vinculadas al proyecto Granja Tarapacá, para dar respuesta a las restricciones que presenta la sociedad a la población con discapacidad. Como se presenta en los capítulos siguientes. Es de aclarar, que los nombres de los miembros de las familias entrevistadas fueron alterados, con el objetivo de proteger su identidad. Se conserva el nombre de la institución de apoyo en los procesos de inclusión social, situación que se acordó al iniciar la investigación por motivos de no verse comprometida.

Capítulo 2. La oferta educativa para la población en edad escolar con discapacidad en Cali

En este capítulo se presenta a la población de niños y niñas con discapacidad que residen en la ciudad de Cali, y la oferta educativa que se ha formulado para esta población. Es importante presentar la oferta educativa, porque se está considerando los procesos de inclusión social de niños y niñas, para los cuales la escuela se constituye en un espacio de socialización esencial en la vida infantil y juvenil. Lo anterior se desarrollará en tres ejes temáticos.

En primer lugar, se presenta el marco normativo internacional, nacional y municipal sobre educación e inclusión social para personas con discapacidad, a partir de los registros de las Organización de las Naciones Unidas (ONU), el Archivo General de la Nación Colombia (AGNC) y el File Transfer Protocol (FTP, en español Protocolo de Transferencia de Ficheros) de la Alcaldía de Cali. Con el fin de presentar el soporte normativo que tiene la población con discapacidad en relación a los derechos que favorecen la inclusión social.

En segundo lugar, se caracteriza la población con discapacidad en edad escolar que estudia en colegios oficiales y privados, considerando las variables educativas: asistencia escolar, causas de no estudio, tipo de institución y grado escolar. Para ello, se utilizó como fuente el Registro de Localización de Personas con discapacidad del 2010 y la base de datos del registro de Secretaría de Educación de Cali para el año 2016.

Para finalizar, se sugieren conclusiones en torno a los avances normativos orientados a la inclusión social de las personas con discapacidad, y la participación de la población con discapacidad en los programas educativos, los cuales señalan la existencia de procesos de exclusión de la población con discapacidad en el sistema de educación, siendo una de las principales causas de exclusión su propia condición.

2.1 Políticas para la población con discapacidad

En el presente apartado se contextualiza la oferta política y educativa de niños y niñas con discapacidad, con el propósito de proporcionar elementos que permitan una comprensión de la situación que enfrentan las familias que han buscado alternativas educativas para sus hijos e hijas.

En los años ochenta del Siglo XX surgieron declaraciones, planes de acción e instrumentos del derecho internacional que hicieron profusa alusión a la población con discapacidad, los cuales fueron impulsados principalmente por la Organización de Naciones Unidas (ONU). El 11 de diciembre de 1969 se formula la *Declaración sobre el Progreso y el Desarrollo de lo Social*, donde se destaca el desarrollo social como el gran objetivo de la humanidad y se establece un consenso filosófico universal sobre las normas sociales del desarrollo. En continuación con esta línea, por primera vez se proclama la protección de los derechos de las ‘personas física y mentalmente desfavorecidas’, su bienestar y su rehabilitación. Con estos elementos se establece la base para la elaboración de políticas públicas por los Estados y su debate en convenciones internacionales.

En 1971 se aprueba la *Declaración de los Derechos del Retrasado Mental* donde se insta a los Estados adoptar medidas que sirvan como referencia para la protección de los derechos (atención médica, educación, empleo, conformación de hogar, entre otros) de las personas con discapacidad. Esta declaración constituye un avance en la formulación de programas y acciones, con el fin de operacionalizar las leyes existentes y los derechos de las personas con discapacidad.

Las Naciones Unidas declararon el año de 1981, como el “Año Internacional de los Impedidos”, con el propósito de captar la atención de los gobiernos, organizaciones y sociedad civil, para que emprendan medidas que favorezcan la igualdad y la participación de las personas con discapacidad. Liliana Pantano (1987) destaca el “Año Internacional de los Impedidos” como un programa de acción referente para el inicio del debate en torno a considerar el ‘impedimento’ como una relación entre la persona y su ambiente, para resaltar que es el medio el que determina los efectos de una deficiencia física o mental en la vida cotidiana. Stang (2011) destaca que desde este programa se enfatiza la necesidad por la producción de datos sobre las personas con discapacidad, para la investigación de cuestiones sociales y económicas que permitan formular programas de atención e intervención pertinentes.

Igualmente, Las Naciones Unidas estableció el periodo de 1983 a 1992 como el “Decenio para los Impedidos”, donde se realizaron periódicamente reuniones focalizadas en la discapacidad y surge la declaración de *“Las Normas Uniformes sobre la Igualdad de Oportunidades para las Personas con Discapacidad”*, la cual aún tiene incidencia en el desarrollo de programas y políticas en Colombia, ya que de forma reiterativa es citada por los actos legislativos de discapacidad en el país (ver el AGNC). En esta declaración se enfatiza que los Países acogidos a la ONU *“deben asegurar la prestación de atención médica eficaz a las personas con discapacidad”* a partir de la conformación de equipos multidisciplinarios, la evaluación y tratamiento de deficiencias y sus medicamentos regulares y la atención médica en espacios no necesariamente que requieran internarse. Este último postulado resulta coherente con la concepción de la discapacidad que plantea una relación dinámica de la deficiencia con el contexto y la sociedad. También se destaca la oferta de servicios de rehabilitación que logren que la persona con discapacidad alcance y mantenga un nivel óptimo de autonomía y movilidad; y que a través de la prestación de servicios de apoyo, pueda aumentar la persona con discapacidad su nivel de autonomía para el ejercicio de sus derechos.

En el año 1999, en Guatemala se realiza la Convención Interamericana de Estados Americanos convocada por la Organización de Estados Americanos (OEA), donde surge un Programa de Acción que ubica el decenio de 2006 al 2016 bajo el lema: *Las Américas por los derechos y la dignidad de la población con discapacidad*. Durante este periodo, el 13 de diciembre del 2006 se aprueba la *Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad*, la cual proclama condiciones de igualdad para el goce de los derechos humanos y el respeto por la dignidad inherente.

Tal como se expresa en el análisis de las políticas generadas en el periodo 2006 al 2016, Colombia presenta avances en la formulación de políticas sobre discapacidad: en la Ley 1346 del 2009 con el reconocimiento normativo de la discapacidad como un problema social; y en la Ley Estatutaria 1618 del 2013 con la identificación de programas, acciones y actores que en

articulación construyen espacios sociales inclusivos; estas políticas se fortalecen con la *Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad*.

El marco internacional presentando, permite afirmar que en la actualidad se cuenta con recursos legales para ofrecer condiciones de protección de los derechos de las personas con discapacidad. A continuación, se presenta los avances en políticas públicas para la población con discapacidad que Colombia ha tenido en los últimos años, a partir de los lineamientos generados por las Naciones Unidas y la Organización de Estados Americanos.

2.1.1 La formulación de políticas públicas sobre discapacidad en Colombia

En la Constitución Política de Colombia de 1991 se hace referencia a la población con discapacidad en los siguientes artículos: artículo 13, artículo 47, artículo 54 y artículo 68; focalizados en los derechos de la población con discapacidad, de los cuales se interpreta la discapacidad como un estado que pone en una situación desventaja social a la persona y para la cual, el Estado y la sociedad están en el deber de garantizar su bienestar. A partir de éstos artículos se han formulado algunas leyes sobre la discapacidad. En primera instancia, la Ley 361 de 1997, actualizada en el 2005, la cual establece mecanismos de integración social de las personas *en situación de discapacidad*. Algunos de estos son: la identificación de la persona como “con discapacidad”, el desarrollo de programas educativos y culturales que eliminen condiciones causantes de discapacidad, y la disposición de medios y recursos por parte de los centros educativos, que garanticen la atención educativa de las personas con discapacidad.

En el año 2005, el Ministerio de Educación Nacional, en el marco del plan sectorial de revolución educativa, genera un documento con los lineamientos de política para la atención educativa de población vulnerable, en la cual se desarrolla un apartado específico para la población con “necesidades educativas especiales”, noción con la que se hace referencia a la población que presenta barreras en los procesos de aprendizaje educativo, porque sus necesidades no pueden ser resueltas desde los medios y recursos tradicionales del sistema de educación. En este documento se generan tres lineamientos a destacar. Por un lado, se aborda la elección escolar y la necesidad de que las familias y los estudiantes tengan acceso a la oferta escolar, situación que promueve los procesos de integración académica y social. En segundo lugar, se reconoce las condiciones socioeconómicas que caracterizan la población y el costo de la reforma pedagógica desde la diversidad, promoviendo el acceso a subsidios, estímulos y recursos de financiamiento. Y tercero, se aborda el diseño de currículos para atender la diversidad y el trabajo de formación con los docentes desde la sensibilización hacia el fortalecimiento de capacidades pedagógicas. Desde estos lineamientos se está pensando la igualdad de oportunidades en los procesos sociales, generando soportes políticos que permitan que la población con discapacidad tenga acceso a la educación, y así mismo a los procesos de participación social, acceso laboral, mejorar las condiciones de vida, entre otros derechos sociales.

Posteriormente, se formula la Ley 1346 del 2009, que acoge la *Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad* del 13 de diciembre del 2006. Al acoger la Convención, acoge dos aspectos importantes. Por un lado, la definición de la discapacidad, como “*personas*

que tengan deficiencias físicas, mentales, intelectuales o sensoriales a largo plazo que, al interactuar con diversas barreras, puedan impedir su participación plena y efectiva en la sociedad, en igualdad de condiciones con los demás” (Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, 2006, artículo 1). Haciendo énfasis en la diferencia de los orígenes de la discapacidad, diferenciando la discapacidad mental de las intelectuales y sensoriales. Por otro lado, está el campo educativo donde la Convención plantea la no exclusión de las personas con discapacidad del sistema de educación para que puedan acceder a una educación primaria y secundaria inclusiva, de calidad y gratuita, en igualdad de condiciones con los demás. También se plantea que las entidades educativas deben realizar ajustes razonables a las necesidades individuales como: la facilitación de apoyos personalizados; el aprendizaje de otros modos, medios y formatos de comunicación; el apoyo entre pares y facilitar el aprendizaje de la lengua de señas y la promoción de la identidad lingüística de las personas con deficiencia auditiva.

El artículo 7 de la Convención se centra en los niños y niñas con discapacidad. Se plantea que éstos recibirán asistencia apropiada con arreglo a su discapacidad y edad.

Niños y niñas con discapacidad

1. Los Estados Partes tomarán todas las medidas necesarias para asegurar que todos los niños y las niñas con discapacidad gocen plenamente de todos los derechos humanos y libertades fundamentales en igualdad de condiciones con los demás niños y niñas.
2. En todas las actividades relacionadas con los niños y las niñas con discapacidad, una consideración primordial será la protección del interés superior del niño.
3. Los Estados Partes garantizarán que los niños y las niñas con discapacidad tengan derecho a expresar su opinión libremente sobre todas las cuestiones que les afecten, opinión que recibirá la debida consideración teniendo en cuenta su edad y madurez, en igualdad de condiciones con los demás niños y niñas, y a recibir asistencia apropiada con arreglo a su discapacidad y edad para poder ejercer ese derecho. (Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, 2006, artículo 7)

Es decir, la Ley 1346 del 2009 al acogerse a la Convención da un avance normativo en la garantía del derecho a la educación de la población con discapacidad, indicando a las entidades prestadoras de servicios educativos públicos y privados, su compromiso ante los procesos de inclusión educativa, en el cual deben diseñar ajustes arquitectónicos, brindar refuerzos personalizados y promover otros lenguajes de comunicación, como lo es la lengua de señas colombiana, visual, sonoro, entre otros, con el fin de promover la inclusión escolar y garantizar el derecho a la educación.

En el año 2009 se establece el Decreto 366 por el Ministerio de Educación Nacional, en el cual se reglamenta la organización del servicio de apoyo pedagógico para la atención de los estudiantes con discapacidad y con capacidades o con talentos excepcionales¹² en el marco de la

¹² En la norma se definen los estudiantes con discapacidad de la siguiente forma: *“Se entiende por estudiante con discapacidad aquel que presenta un déficit que se refleja en las limitaciones de su desempeño dentro del contexto escolar, lo cual le representa una clara desventaja frente a los demás, debido a las barreras físicas, ambientales, culturales, comunicativas, lingüísticas y sociales que se encuentran en dicho entorno. La discapacidad puede ser de tipo sensorial como sordera, hipoacusia, ceguera, baja visión y sordoceguera, de tipo motor o físico, de tipo cognitivo como síndrome de Down u otras discapacidades caracterizadas por limitaciones significativas en el desarrollo intelectual y en la conducta adaptativa, o por presentar características que afectan su capacidad de comunicarse y*

educación inclusiva, dirigido a entidades certificadas en el servicio de apoyo para la educación inclusiva. Allí se plantea que se realizará una oferta y apoyo a los establecimientos educativos de acuerdo a la condición de discapacidad y los ajustes que requieran, para lo cual la entidad educativa deberá definir el perfil de estudiantes con discapacidad y el número de personal de apoyo que requiere (Decreto 366, 2009). Estos avances son reforzados con la creación de una política en el año 2013 en el marco de “Ley Estatutaria”, lo cual complementa las medidas para garantizar su desarrollo y estricto cumplimiento.

La Ley Estatutaria 1618 del 2013¹³, acoge la *Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad* del 3 de mayo del 2008. Esta Ley pretende adoptar medidas de inclusión, acciones afirmativas y ajustes razonables para eliminar toda forma de discriminación por razón de discapacidad. Su desarrollo está en concordancia con la Ley 1346 del 2009, anteriormente señalada.

En esta Ley se plantea definir la discapacidad, haciendo la diferencia de ‘personas con discapacidad’ y ‘persona en situación de discapacidad’, sin embargo, en la definición que aparece literalmente no recoge esta diferencia, y queda establecida de manera ambigua. Define la población con discapacidad como, *“aquellas personas que tengan deficiencias físicas, mentales e intelectuales o sensoriales a mediano y largo plazo que, al interactuar con diversas barreras incluyendo las actitudinales, pueden impedir su participación plena y efectiva en la sociedad, en igualdad de condiciones con las demás”* (Ley Estatutaria 1618 del 2013)

En esta política se afirma el derecho a la educación en el Artículo 11 donde obliga al Ministerio de Educación reglamentar el Esquema de Atención Educativa a la población con discapacidad, fomentando su acceso y permanencia en una educación de calidad y gratuita, en igualdad de condiciones con los demás. El Esquema debe promover una cultura de respeto a la discapacidad, garantizar el derecho a la educación, definir los términos de acceso y permanencia a la educación con calidad y sus lineamientos, garantizar la asignación de recursos para la atención educativa¹⁴, desarrollar programas de Atención Integral a la Primera Infancia (AIPI), el diseño de un programa intersectorial de Desarrollo y Asistencia para las Familias de Niños y Niñas con Discapacidad, tanto para personas con discapacidad en edad escolar y adultos; asegurar la accesibilidad en todos los niveles y modalidades de servicio público; incluir metas claras para la población con discapacidad en el Programa Nacional de Alfabetización. También se plantea la necesidad de saber cuántas personas con discapacidad hay y cómo se caracterizan, a partir de la

de relacionarse como el síndrome de Asperger, el autismo y la discapacidad múltiple” (Decreto 366/09, Artículo 2, hoja No. 1)

¹³ “Las leyes estatutarias desarrollan los textos constitucionales que reconocen y garantizan los derechos fundamentales. Así mismo, complementan las medidas para garantizar su desarrollo y estricto cumplimiento (...). Para la aprobación, modificación o derogación de leyes estatutarias en el Congreso se requiere la mayoría absoluta de sus miembros, igualmente su trámite debe cumplirse en una sola legislatura” (Congreso Visible, 2010)

¹⁴ Este punto se desarrolla en cumplimiento a la Ley 715 del 2001 y el Decreto 366 de 2009, en el cual se dictan normas orgánicas en materia de recursos y competencias de conformidad con los artículos 151, 288, 356 y 357 de la Constitución Política.

actualización constante del Registro de Localización y Caracterización de las Personas con Discapacidad (Ley Estatutaria 1618 del 2013, Artículo 10, punto e)

En la Ley Estatutaria 1618 del 2013 se observa que los esquemas y programas de Atención están dirigidos a tres actores claves: primero, la persona con discapacidad. Segundo, la familia de la persona con discapacidad, la cual incluye como actor secundario en todos los esquemas y programas de atención a la discapacidad. Tercero, la sociedad, el cual es un actor más amplio, y el trabajo de intervención se enfoca en la construcción del proyecto de una ‘nueva cultura de la discapacidad’.

En el mismo año, el Consejo Nacional de Política Económica y Social (CONPES) publica el documento Número 166 titulado “Política pública nacional de discapacidad e inclusión social” generando lineamientos, estrategias y recomendaciones para avanzar en la construcción e implementación de la política pública en discapacidad e inclusión social. En este documento, se plantea un plan de acción a partir de cinco estrategias: 1. La transformación de lo público, 2. Garantía jurídica, 3. Participación en la vida política y pública, 4. Desarrollo de la capacidad, y 5. Reconocimiento de la diversidad. Desde estas estrategias, el CONPES plantea fortalecer una política nacional de discapacidad de la mano con los procesos de inclusión social. Estas estrategias de acción fueron adoptadas por la Política Pública Nacional de Discapacidad e Inclusión social del 2014, en la cual se plantea una ruta de construcción territorial de esta política. Este avance político es adoptado en el Municipio de Santiago de Cali en el año 2014 a través del Acuerdo Municipal 0382. En el siguiente apartado, se observan los últimos avances normativos que tiene el Municipio de Santiago de Cali de acuerdo a las políticas internacionales y nacionales.

2.1.2 El desarrollo de las políticas sobre discapacidad en Cali

En el año 2006 se estableció un Acuerdo Municipal para la atención a la población con Discapacidad (Acuerdo 0197 del 2006) que permite una articulación intersectorial de la Alcaldía Municipal con la población con discapacidad a partir de la creación del Comité Municipal de Discapacidad. En este acuerdo, también se crea un registro de identificación local de la población con discapacidad y sus grupos u organizaciones¹⁵, en función de diseñar programas e implementar estrategias que permitan generar acciones concretas de atención. En el Acuerdo, se desarrolla un Plan Indicativo Municipal para el periodo 2006-2007, por lo cual es necesario otro plan que continúe los ejes de acción.

En respuesta a la necesidad de un Plan Indicativo para Cali, surge el Acuerdo 0382 que se establece en concordancia con la Política Pública Nacional de Discapacidad e Inclusión Social del 2014. En el nuevo Acuerdo se desarrollan objetivos claros de la política pública local, principalmente en dos dimensiones: 1. *“Impulsar el desarrollo humano de la persona con discapacidad para que se constituya como sujeto libre, autónomo y ejerza su ciudadanía”* y 2. *“Fortalecer en la familia y la comunidad la capacidad para construir oportunidades que faciliten la inclusión”* (Artículo 3, Acuerdo 0382 del 2014); generando nuevos lineamientos, que integran el proyecto de vida de las personas con discapacidad y el fortalecimiento de la familia y la comunidad. A partir de estas dos nuevas dimensiones integradas a la política pública, se observa

¹⁵ Ver plataforma <http://www.sispro.gov.co/pages/Observatorios/Asis.aspx>

el interés por fortalecer los procesos de autonomía de la persona, de generar programas dirigidas a las familias de personas con discapacidad en el manejo “del riesgo para el bienestar” (resiliencia) y transformar los imaginarios sociales en torno a la discapacidad, para promover el ejercicio de la ciudadanía de las personas con discapacidad en la participación social y política.

Es importante resaltar, que existe una normatividad a nivel nacional y municipal, que actualmente establece derechos específicos para la población con discapacidad, los cuales le permite acceder a su derecho a la educación. Este marco normativo ha generado cambios y avances durante el periodo del 2009 al 2014, pasando de generar acciones concentradas con la persona con discapacidad a incluir en sus políticas la familia y la comunidad que rodea de la persona con discapacidad (Plan de actuación del Acuerdo 382 del 2014).

2.2 Caracterización de la población en edad escolar con discapacidad en Cali

En el marco de la inclusión social, uno de los aspectos más importantes para la inclusión social de niños y niñas es la participación escolar. En el presente apartado, se caracterizará la población en edad escolar en Cali y su participación en los procesos de educación en Cali.

Las fuentes de información consultadas son: el Censo del año 2005, el Registro de Locación de Personas con discapacidad del 2010 y el Registro de Secretaría de Educación del 2015. El Censo del año 2005 es la primera y única base en la que se considera el total de la población con discapacidad en los conglomerados por municipio. Esta base tiene como deficiencia, que los datos representan una sociedad de hace 12 años, periodo en el cual se han presentado cambios políticos y culturales en torno a la discapacidad. La segunda fuente de información es el Registro de Locación de Personas con discapacidad del 2010, administrado por el DANE, el cual es el primer intento por construir un registro único de personas con discapacidad desde el Ministerio de Protección Social. La tercera, es el registro de Secretaría de Educación del 2015, sobre la participación de personas con discapacidad en instituciones de educación regular públicas y privadas en la ciudad de Cali.

Según los resultados del Censo, para el año 2005 la población con limitaciones físicas, mentales o cognitivas, o en situación de discapacidad a nivel nacional es de 2.075.380 personas y para la ciudad de Cali de 138.518 personas. Eso significa que en Cali reside el 6,6% de la población con discapacidad en el país, de los cuales 18.422 que representa el 13%, son personas de 0 a 14 años de edad. Las limitaciones que presenta la población con discapacidad en Cali son de tipo físico para caminar 16,6%, para usar brazos y manos 8,9% y para bañarse por sí mismo 6%; son de tipo comunicativo para ver 28%, para hablar 7,4% y para oír 8,5%; y son de tipo cognitivo para aprender 7,1% y para socializar 6,4%. La población que presenta otro tipo de limitaciones es el 11% (Tabla 2).

Tabla 2 Tipo de limitaciones de la población con discapacidad en la ciudad de Cali

Tipo de limitaciones	Población con discapacidad	
	N	%
Limitaciones para oír	20489	8,5
Limitaciones para hablar	17889	7,4
Limitaciones para ver	67569	28,0
Limitaciones para caminar	40099	16,6
Limitaciones para usar brazos o manos	21533	8,9
Limitaciones para aprender	17115	7,1
Limitaciones para socializar	15331	6,4
Limitaciones para bañarse por sí mismo	14373	6,0
Otro tipo de limitaciones	26566	11,0
Total	240964	100,0

Fuente: DANE, Censo 2005, realización propia de la tabla.

En la Tabla 3 se clasifican las causas de la discapacidad por edad, donde se puede observar que hay una relación entre la edad en la que se tiene discapacidad y la causa que la ocasiona, siendo las causas a menor edad por razones biológicas y mayor edad por interacción con factores sociales como los accidentes, las enfermedades y la edad. En la población menor a los 19 años, aproximadamente la mitad de la población presenta como causa de su discapacidad los factores desde el nacimiento; en las edades entre los 20 y 29 años la causa por razones de nacimiento representa 36,9% y se integra una nueva causa principal que es por razones de enfermedad con 21,8%; en las edades entre los 30 y 39 años disminuyen los porcentajes pero las principales son: las causas por nacimiento 24,6%, enfermedad 23% y se integra la causa por accidentes con 21,1%. En las edades superiores a los 40 años la causa por discapacidad disminuye y se posicionan otras razones como la enfermedad y la edad avanzada.

Es importante destacar que hay otros factores causantes de la discapacidad que, aunque no son comunes, también ocasionan discapacidad y se caracterizan por estar asociadas a situaciones sociales: la causa por violencia de grupos armados afecta al 0,7% de la población, por violencia de delincuencia común al 0,6% y por violencia dentro del hogar al 0,5% de la población con discapacidad.

Tabla 3 Principales causas de la discapacidad en Cali, según edad de la población

Causas de la discapacidad	0 a 9 años		10 a 19 años		20 a 29 años		30 a 39 años		40 a 49 años	
	N	%	N	%	N	%	n	%	n	%
Porque nació así	4780	55,0	7023	51,3	4350	36,9	3371	24,6	2906	13,8
Por una enfermedad	1439	16,5	1993	14,5	2571	21,8	3150	23,0	4004	19,0
Por un accidente	256	2,9	837	6,1	1636	13,9	2889	21,1	4416	21,0
Por violencia de grupos armados	19	0,2	87	0,6	157	1,3	395	2,9	108	0,5
Por violencia dentro del hogar	0	0,0	111	0,8	36	0,3	164	1,2	169	0,8
Por violencia de delincuencia común	0	0,0	56	0,4	134	1,1	316	2,3	94	0,4
Por edad avanzada	0	0,0	209	1,5	76	0,6	512	3,7	5251	25,0
Por otra causa	1277	14,7	1462	10,7	1413	12,0	1886	13,8	2214	10,5
No sabe	927	10,7	1924	14,0	1411	12,0	1002	7,3	1859	8,8
Total	8698	100,0	13702	100,0	11784	100,0	13685	100,0	21021	100,0

Causas de la discapacidad	50 a 59 años		60 a 69 años		70 a 79 años		80 y más años		Total	
	N	%	N	%	N	%	n	%	n	%
Porque nació así	1861	9,1	1104	6,4	521	3,6	219	2,0	26135	19,8
Por una enfermedad	6659	32,5	5934	34,6	4670	32,7	2497	23,0	32917	25,0
Por un accidente	2528	12,3	2125	12,4	1148	8,0	912	8,4	16747	12,7
Por violencia de grupos armados	88	0,4	39	0,2	68	0,5	0	0,0	961	0,7
Por violencia dentro del hogar	0	0,0	57	0,3	91	0,6	0	0,0	628	0,5
Por violencia de delincuencia común	143	0,7	23	0,1	11	0,1	25	0,2	802	0,6
Por edad avanzada	6473	31,5	5716	33,3	6744	47,2	6255	57,6	31236	23,7
Por otra causa	1769	8,6	1453	8,5	691	4,8	564	5,2	12729	9,7
No sabe	996	4,9	709	4,1	346	2,4	393	3,6	9567	7,3
Total	20517	100,0	17160	100,0	14290	100,0	10865	100,0	131722	100,0

Fuente: DANE, Censo 2005, realización propia de la tabla.

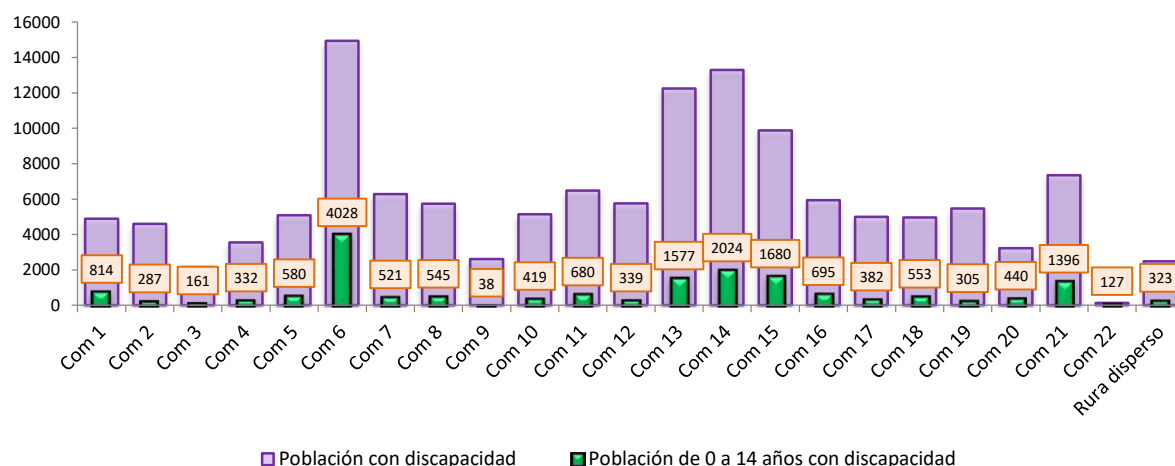
En la Gráfica. 1 se compara el tamaño de la población con discapacidad menor de 14 años, con el total de la población con discapacidad por comunas. Se observa que las comunas de la ciudad de Cali concentran un tamaño de población con discapacidad que oscila entre 129 personas con discapacidad, como es el caso de la comuna 22 de Cali, hasta los 14.935 como es el caso de la comuna 6 de Cali.

Las comunas del oriente de Cali, con estratificaciones moda 1 y 2 presentan la mayor concentración de población con discapacidad, la comuna 6 con un tamaño de 14.935 personas con discapacidad, donde el 27% son menores de 14 años, la comuna 13 con 12.251 personas con discapacidad el 13% son menores de 14 años y la comuna 14 con 13.288 personas con discapacidad el 15% son menores de 14 años. En decir, en la ciudad de Cali la población con discapacidad adulta y menor de 14 años de edad, se concentran principalmente en los barrios de estratos bajos, con condiciones de vulnerabilidad y pobreza.

Las situaciones de discapacidad también se presentan en sectores de estratificaciones más altas. Las comunas del Sur de Cali, con estratificaciones moda 4 y 5, presentan tamaños de población con discapacidad más bajos, la comuna 17 con un tamaño de 4.998 personas con discapacidad, donde son menores de 14 años el 8%, en la comuna 19 con 5.470 personas con discapacidad son menores de 14 años el 6%, y en la comuna 22 con 129 personas con discapacidad, son menores de 14 años el 96%. En estas comunas se presentan mejores condiciones de vivienda y mayores recursos económicos. Es decir, existe una relación entre

factores sociales y la discapacidad, donde las situaciones de discapacidad se presentan en todas las comunas de la ciudad, con mayores concentraciones en los sectores de estratificación baja.

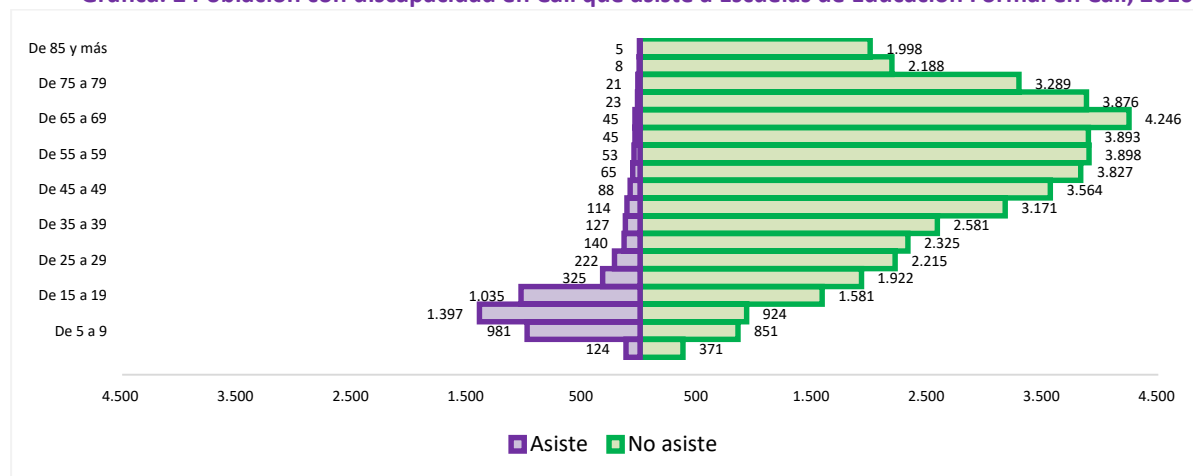
Gráfica. 1 Comparación de la población con discapacidad y niños (as) con discapacidad en Cali por comunas



Fuente: DANE, Censo 2005, realización propia

En la Gráfica. 2 a partir del Registro de Localización y Caracterización de Personas con Discapacidad del 2010 (RLCPD), se presenta la población con discapacidad que asiste a escuelas de educación formal en la ciudad de Cali, para el año 2010. Se puede observar que la mayoría de la población con discapacidad no asiste a establecimiento educativos de educación formal, y la pequeña proporción que lo realiza se concentra en edades entre los 5 y 20 años de edad.

Gráfica. 2 Población con discapacidad en Cali que asiste a Escuelas de Educación Formal en Cali, 2010



Fuente: DANE marzo 2010 – Registro de Localización y caracterización de personas con discapacidad. Realización propia

Según el RLCPD (Tabla 4), en la ciudad de Cali las causas principales por la cuales no estudian las personas con discapacidad son, primero, porque ya terminó sus estudios o considera que no está en edad de estudiar con el 30,5%, lo que se relaciona con la baja participación en edades mayores a los 20 años. La segunda principal causa es por su discapacidad con el 28%, lo

cual es importante destacar porque la política de discapacidad está orientada a que esta no sea una causa en los procesos educativos integrando el programa de *educación inclusiva* en la educación formal pública a nivel nacional, pero las estadísticas presentan es que no es así, siendo una de las principales causas de no estudio. La tercera principal causa es por costos elevados o falta de dinero con el 20,6%, lo cual genera interrogantes frente a la discapacidad como una situación costosa para la persona y la familia que está con esta condición, y pone en la política pública educativa un punto considerar: no basta con el cupo educativo, es necesario el apoyo con recursos que permitan a la persona mantenerse en el sistema educativo.

Tabla 4 Causas principales por las cuales la población con discapacidad en Cali no está integrada procesos escolares, 2010

Causa principal por la que no estudia	Hombres		Mujeres		Total	
	n	%	n	%	n	%
Porque ya terminó o considera que no está en edad escolar	5.797	28,3	8.459	32,3	14.256	30,5
Costos educativos elevados o falta de dinero	4.255	20,8	5.389	20,5	9.644	20,6
Por falta de tiempo	903	4,4	1.420	5,4	2.323	5,0
No aprobó el examen de ingreso	35	0,2	39	0,1	74	0,2
Falta de cupos	69	0,3	100	0,4	169	0,4
No existen centro educativo cercano	129	0,6	146	0,6	275	0,6
Necesita trabajar	1.182	5,8	1.059	4,0	2.241	4,8
No le gusta o no le interesa el estudio	598	2,9	663	2,5	1.261	2,7
Perdió el año o fue expulsado	32	0,2	24	0,1	56	0,1
Sus padres no quieren que estudie más	108	0,5	247	0,9	355	0,8
Por su discapacidad	6.164	30,1	6.914	26,4	13.078	28,0
Otra razón	1.091	5,3	1.610	6,1	2.701	5,8
Sin información	135	0,7	154	0,6	289	0,6
Total	20.498	100,0	26.224	100,0	46.722	100,0
Está estudiando, NA	2.521		2.456		4.977	

Fuente: Fuente: DANE marzo 2010 - Registro de Localización y caracterización de personas con discapacidad. Realización propia

Esta situación es similar a la que presenta la población de Cali, sin tener en cuenta sus limitaciones. En la ciudad de Cali, el Censo del 2005 presenta las principales razones por las cuales las personas no estudian se dan por motivos de alto costos de la educación y porque necesitan trabajar, ambas asociadas a situaciones económicas (Anexo 1).

La particularidad de la población con discapacidad por las cuales no estudia, está asociada directamente con su discapacidad, donde aproximadamente un cuarto de la población manifestó esta como la principal. Es importante también considerar, que la principal causa presenta una agrupación de personas que ya terminaron sus estudios con población que no está en edad escolar. De acuerdo a la situación de la población con discapacidad, no es correcto realizar esta agrupación ya que es importante distinguir la población con discapacidad con niveles educativos, para lo cual, la categoría “ya terminó sus estudios” representaría la población que pasó por todos los procesos escolares.

Para caracterizar la población con discapacidad que se encuentra integrada en procesos de educación formal en Cali, se utilizó el registro que proporciona la Secretaría de Educación Municipal de Cali. En esta base de datos, la población con discapacidad en Cali que participa para el año 2015 en procesos educativos formales públicos y privados es de 4.137 estudiantes con discapacidad.

En la Tabla 5 se observa la población con discapacidad diferenciada por sexo para Cali para el año 2005 según el Censo y la población que se encuentra vinculada a procesos educativos en educación formal oficial para el año 2016, según la Secretaría de Educación. Al compararse las dos bases de datos, se observa una diferencia en la proporción entre hombres y mujeres. En el Censo del 2005, la población de Cali con discapacidad está conformada por mujeres 52,5% y hombres 47,5%. En el registro de la Secretaría de Educación, se observa una diferencia inversa, donde en la participación de procesos educativos la proporción de hombres es de 60,7% y la de las mujeres de 39,3%. Lo cual indica que a pesar de que en los registros oficiales de información sobre discapacidad la proporción de mujeres es superior a la de los hombres, el acceso a educación es más favorable para los hombres que para las mujeres.

Tabla 5 Población con discapacidad en Cali según sexo

CENSO PARA CALI, DANE 2005			SECRETARÍA DE EDUCACIÓN CALI 2016		
Sexo	N	%	Sexo	n	%
Hombre	65780	47,5	Hombre	2.512	60,7
Mujer	72738	52,5	Mujer	1.625	39,3
Total	138518	100,0	Total	4.137	100,0

Fuente: DANE, Censo 2005; DANE marzo 2010 - Dirección de Censos y Demografía, Secretaría de Educación de Cali, 2015

En la ciudad de Cali para el año 2016, el tamaño de la población con discapacidad que se encontraba integrada a instituciones educativas es de 4.137, de los cuales el 73% están en instituciones públicas y 27% en instituciones privadas. La población con discapacidad que se encuentra integrada a instituciones educativas públicas, son hombres el 60,9% y son mujeres el 39,1%, proporciones similares para quienes se encuentran integrados a instituciones educativas privadas, son hombre el 60,2% y son mujeres el 39,8% (Tabla 6).

En relación a la edad, se destaca que la participación asciende a partir de los 5 años, alcanzando los toques más altos durante las edades de 11 años de edad a los 19 años de edad y empieza a descender a muy bajas proporciones. Los tres rangos de edad principales son: la población entre 8 a 10 años de edad 20,6%, la población entre 11 a 13 años de edad 26,3% y la población entre 14 a 16 años de edad 26,7%; estas son las edades características de la población vinculada a procesos educativos (Tabla 6).

En relación a la estratificación socioeconómica, la población con discapacidad de colegios oficiales se concentra en los estratos 1 y 2 con el 78,1%, los cuales son los más bajos de la estratificación socioeconómica. El 19,9% se encuentra estratificado en el nivel 3 y 4, estratos considerados medios. La población estrato 5 y 6, en su conjunto tan solo al 0,3% (Tabla 6).

Respecto a la edad de la población con discapacidad que estudia en colegios privados, se observan registros de ingreso en población menor a los cinco años, con el 1,1%, ascendiendo su participación hasta los 19 años de edad. Posterior a los 20 años, la participación disminuye (Tabla 6).

A partir de una comparación de la edad de los colegios públicos y los colegios privados, se puede plantear, primero, que la edad de ingreso a la educación en los colegios privados se da a más temprana edad, menor a los cinco años. Por lo demás, se observa una relación similar, donde

aumenta la participación a más edad hasta los 19 años, periodo caracterizado como ‘edad escolar’ (Tabla 6).

Al comparar la distribución de las proporciones por estratos socioeconómicos en los colegios oficiales y privado, se observa que en los colegios oficiales sobresale la población de estratos 1 y 2 con el 78,1% y de estratos 3 y 4 con el 19,9%; siendo casi nula la participación de la población de estrato 0 y de estratos 5 y 6; mientras tanto, en los colegios privados, también sobresalen los estratos 1 y 2 con el 48%, los estratos 3 y 4 con el 38,1%, y a diferencia de los colegios oficiales, aquí sobresalen los estratos 5 y 6 con el 12,9% (Tabla 6). Es importante destacar la alta proporción de población con discapacidad de estratos 1 y 2 en los colegios privados, dado al costo mensual que implica para las familias la integración escolar. La participación de estratos bajos en la educación privada puede darse a través de becas, ya que algunas instituciones privadas becan a la población en condiciones de vulnerabilidad por estrato socioeconómico, condición étnica o discapacidad.

Respecto al tipo de discapacidad de los estudiantes, se observa que más de la mitad de la población se caracteriza por estar en condiciones de discapacidad cognitiva, en los colegios oficiales con 51,1% y los colegios privados con 57,7% (Tabla 6). Los otros tipos de discapacidad, presentan porcentajes menores a los diez puntos porcentuales. La población con discapacidad visual representa el 9,0% de los estudiantes con discapacidad en los colegios oficiales y el 7,7% de en los colegios privados. La población con discapacidad física el 6,1% representa la población con discapacidad en los colegios oficiales y el 7,3% en los colegios privados; entre otras discapacidades (Tabla 6).

Es de destacar que la población con discapacidad presenta restricciones para la participación debido a la presencia de barreras en el contexto de orden arquitectónico y comunicativo, por lo cual hay que considerar la posibilidad de que la baja participación en los procesos de educación es porque en las instituciones de educación pública y privadas de Cali existencia de vacíos en las adaptaciones de este tipo.

Tabla 6 Características sociodemográficas de la población escolarizada con discapacidad en Cali

Sexo	Colegios oficiales		Colegios privados	
	n	%	n	%
Hombre	1832	60,9	680	60,2
Mujer	1175	39,1	450	39,8
Total	3007	100,0	1130	100,0
Edad	Colegios oficiales		Colegios privados	
	n	%	n	%
Menor de 5	-	-	12	1,1
5 a 7	210	7,0	159	14,1
8 a 10	619	20,6	193	17,1
11 a 13	790	26,3	255	22,6
14 a 16	802	26,7	295	26,1
17 a 19	419	13,9	178	15,8

20 a 29 años	134	4,5	30	2,7
30 a 39 años	17	0,6	7	0,6
Más de 40 años	16	0,5	1	0,1
Total	3007	100,0	1130	100,0
Estrato socioeconómico	Colegios oficiales		Colegios privados	
	n	%	n	%
Estrato 0	50	1,7	8	0,7
Estrato 1 y 2	2348	78,1	545	48,2
Estrato 3 y 4	599	19,9	431	38,1
Estrato 5 y 6	10	0,3	146	12,9
Total	3007	100,0	1130	100,0
Tipo de discapacidad	Colegios oficiales		Colegios privados	
	n	%	n	%
Discapacidad física (movilidad)	184	6,1	83	7,3
Discapacidad en la voz y habla	98	3,3	42	3,7
Discapacidad visual	272	9,0	87	7,7
Discapacidad cognitiva	1538	51,1	652	57,7
Discapacidad auditiva – Lengua de señas colombiana	93	3,1	30	2,7
Discapacidad auditiva – Castellano	69	2,3	49	4,3
Sordoceguera	7	0,2	3	0,3
Discapacidad sistémica	109	3,6	9	0,8
Discapacidad psicosocial	104	3,5	16	1,4
Discapacidad múltiple	128	4,3	50	4,4
Otra	405	13,5	109	9,6
Total	3007	100,0	1130	100,0

Fuente: Secretaría de Educación de Cali, anexo 5 y 6, 2016, estimaciones propia.

En la Tabla 7 se observa una distribución de la población con discapacidad que estudia en Cali según la matrícula en el grado escolar para las instituciones públicas y privadas. La población estudiantil de los colegios oficiales se concentra en los grados 1 al 5, que constituye el nivel de primaria, con un 42,8%. Seguido del nivel básico secundario el cual integra el 25,8% de la población con discapacidad estudiante en colegios oficiales. Otro dato importante en los colegios públicos es el nivel educación para adultos, la cual se presenta en modalidades nocturna o sabatina, esto representa que 8,3% de la población con discapacidad estudiante en Cali en colegios oficiales se encuentra en este nivel (Tabla 7).

Por último, se ubica el nivel de modalidad flexible, el cual consiste en generar los recursos suficientes a los estudiantes para que pueda ser integrado en aulas regulares. Esta modalidad solo aplica para estudiantes que cumplen con la edad pero no con los aprendizajes requeridos para cursar un grado escolar: el 3,4% de la población con discapacidad en Cali estudiante en colegios oficiales se encuentra en esta modalidad (ver Tabla 7).

En los colegios privados, las modalidades de educación normalista y educación para adultos no se presentan, por esta razón la distribución porcentual en las otras modalidades es mayor. La población estudiante con discapacidad se encuentra principalmente en los niveles de Primaria con 36,1% y en Básica Secundaria con 29,3% (ver Tabla 7).

Tabla 7 Grado escolar en el que está matriculada la población con discapacidad en los Colegios de Cali, 2016

Nivel escolar que cursa	Colegios oficiales		Colegios privados	
	N	%	N	%
Preescolar	370	12,3	179	15,8
Primaria	1288	42,8	408	36,1
Básica secundaria	775	25,8	331	29,3
Complemento Secundaria	219	7,3	124	11,0
Normalista	1	0,0	-	-
Educación para adultos	251	8,3	-	-
Modalidad flexible	103	3,4	88	7,8
Total	3007	100,0	1130	100,0

Fuente: Secretaría de Educación de Cali, anexo 5 y 6, 2016, realización propia.

2.3 Reflexiones sobre la oferta educativa para la población con discapacidad en Cali

En los apartados tratados en este capítulo se mostró que en el siglo XXI surgen programas políticos internacionales impulsados desde la Organización de la Naciones Unidas, que orientan las políticas públicas en Colombia sobre discapacidad, enfatizando en la visión relacional de ‘discapacidad-sociedad’ y su distinción por sexo y ciclo de vida.

La Ley Estatutaria 1618 del 2013 y la Política Pública Nacional de Discapacidad e inclusión del 2014, a nivel nacional constituyen un avance a desarrollar deberes hacia los niveles gubernamentales, las personas con discapacidad y sus familias, y la sociedad en general, para realizar acciones que eliminen las barreras actitudinales, comunicativas y físicas que obstaculizan los procesos de inclusión social.

Desde la formulación de la Ley Estatutaria, se define la educación para la población con discapacidad sin limitarse a la visión de la educación en el marco de las competencias, al plantear que la educación que se debe impartir debe ser de calidad, definiendo ésta como aquella que (1) forma seres humanos respetuosos de lo público, que ejercen los derechos humanos y conviven en paz; y (2) que contribuya a cerrar brechas de inequidad; reconociendo otra posible postura de educación orientada al bienestar de la persona, que no necesariamente se desarrolla bajo la lógica de la competitividad. En relación, la Política Pública de Discapacidad del 2014 se plantea cinco estrategias de inclusión que superan la dimensión de las limitaciones de la discapacidad, apuntando hacia la dimensión de las barreras, estrategias que en resumen, integran ejes de participación ciudadana, y de reconocimiento y garantía de derechos.

Acorde a esto, las políticas sobre educación para la población con discapacidad en Cali, se fundamentan en el modelo de educación inclusiva, conformado por las modalidades de educación integradora, educación especializada y educación no formal; orientando a las instituciones educativas al desarrollo de ajustes en los establecimientos, con adaptaciones arquitectónicas y personas de apoyo especializado. Aun así, aunque existen en la ciudad políticas orientadas a la inclusión educativa de la población con discapacidad, las estadísticas presentan que la población con discapacidad está literalmente por fuera del sistema educativo, así lo señala la pirámide de la Gráfica 3, donde la proporción que estudia es mínima, y de las principales causas por las cuales no participan de los procesos educativos es por su condición de discapacidad. Situación que es más excluyente con las mujeres, donde a pesar de que en la ciudad de Cali es

mayor la proporción de mujeres con discapacidad, en los procesos educativos es mayor la participación de los hombres.

Es importante destacar la participación de la población con discapacidad cognitiva en los procesos educativos oficiales y privados, los cuales representan la mitad de la población estudiantil; y la baja participación de discapacidades como la física, visual y auditiva, las cuales están relacionadas con dificultades en los diseños arquitectónicos y comunicativos.

La situación sobre la oferta escolar de la población con discapacidad en Cali deja interrogantes, por un lado, sobre los procesos de desigualdad educativa ¿por qué, aunque en la Ley existen orientaciones que soportan los procesos de inclusión social, aún coexisten barreras de acceso a la educación para la población con discapacidad? Y por otro lado, se interroga sobre las condiciones de las instituciones educativas que generan que las personas con discapacidad cognitiva se integren más que los otros tipos de discapacidad ¿cuáles son las condiciones de las instituciones educativas públicas y privadas que permiten mayor participación de población con discapacidad cognitiva? ¿Cuáles son las razones por las cuales la población con otro tipo de discapacidad no presenta mayor participación en los procesos educativos públicos y privados de la ciudad? o, de forma general ¿Cuáles son las razones por las cuales la población con discapacidad no presenta mayor participación en los procesos educativos públicos y privados de la ciudad?

Capítulo 3. Estrategias de inclusión social agenciadas por las familias de los niños y niñas vinculados con la Granja Tarapacá

En el presente capítulo se describen las estrategias para la inclusión social de niños y niñas con discapacidad agenciadas por familias vinculadas con la Granja Tarapacá en Cali, una institución privada a la que acuden familias de estratificación media. Estas familias se caracterizan por disponer de capital económico, escolar y cultural, que les permite invertir y aportar en los procesos de inclusión social de sus hijos, ya sea por tener los recursos económicos para contratar expertos en discapacidad; por tener estudios especializados en discapacidad, o porque se documentan constantemente sobre los mejores tratamientos y procedimientos para sus hijos.

A partir de los avances conceptuales en la noción de estrategias familiares por Bourdieu (1980, 1994), Castel (2003), Massa (2010), Moen & Wethington (1992) y Hareven (1991); se define la noción de “estrategias de inclusión social” como un conjunto de planes, decisiones y acciones movilizadas por las familias para hacer frente y superar las barreras que presenta la situación de discapacidad y satisfacer objetivos familiares; estas estrategias están definidas por los soportes que los miembros de la familia puedan tener: el capital disponible, las capacidades productivas, los valores culturales; y la capacidad de definir una necesidad. En el análisis de las estrategias de inclusión social agenciadas por las familias se identificaron tres ámbitos centrales: atención en salud, acceso a la educación y reconocimiento de derechos.

La atención en salud se considera una estrategia de inclusión social por ser un campo para las familias con discapacidad necesario para superar los retos antes las barreras de la discapacidad a partir del fortalecimiento físico y mental del individuo; y porque el proceso de atención en salud que agencian las familias se constituye en un soporte que acompaña e influye en otros planes que las familias buscan establecer para la inclusión social de sus hijos.

Otro ámbito es la “estrategia para acceso a la de educación”, la cual se considera una estrategia de inclusión social porque trabaja en el campo productivo y la relación con comunidad o grupos de pares de la persona con discapacidad. La estrategia para el acceso a la educación es fundamental en el trabajo con niños y niñas, ya que culturalmente los niños y jóvenes se consideran personas en edad educativa, de formación y que aún no han ingresado al mercado de trabajo, el cual es un campo de los adultos. No obstante, en términos generales, puede aseverarse que históricamente los niños y niñas con discapacidad son excluidos del sistema educativo, siendo este campo una barrera estructural que las familias deben superar para lograr que sus hijos hagan parte de un programa escolar y socialicen con otras personas (Ridell, 1998).

El último aspecto que se aborda en esta investigación son las estrategias para el reconocimiento de derechos. Este aspecto se seleccionó ya que en los testimonios las familias hacen alusión a los derechos de la población con discapacidad, el derecho como personas de recibir la mejor atención en salud y el derecho como personas de ser aceptados en instituciones

de educación; entre otros derechos sociales, como el derecho de salir a cine, ir al mercado, jugar en el parque, entre otros. Para estas familias es fundamental exigir que sus hijos le sean reconocidos sus derechos sociales, en atención a lo cual agencian recursos políticos y jurídicos, económicos y simbólicos para que sus hijos se incluyan y permanezcan incluidos en la sociedad.

La presentación de las estrategias para la inclusión social se ha estructurado de la siguiente forma, primero, se describe la estrategia de atención en salud, caracterizando la experiencia que vivieron las familias durante el período del diagnóstico de la discapacidad de sus hijos y los procesos atención terapéutica y en salud física y cognitiva que han desarrollado como respuesta a la situación que presenta el hijo con discapacidad, en función de apoyar los procesos de interacción social de los niños y niñas. Segundo, se describen las estrategias para el acceso a la educación de los hijos con discapacidad, mostrando las diversas opciones a las que acuden las familias con el propósito de avanzar en la escolarización de sus hijos. Tercero, se plantea la estrategia de reconocimiento de derechos, es decir, la relación de las familias con el Estado y la normatividad existente que ampara y promueve los procesos de inclusión social.

3.1 Estrategias de atención en salud

Según la Organización Mundial de la Salud (2013) la prestación insuficiente de servicios de salud y los problemas con la prestación, conforman el grupo de los principales obstáculos sociales a nivel mundial, que generan condiciones discapacitantes para la población con deficiencias físicas, mentales o cognitivas en su estructura y funcionamiento; debido a la mala coordinación y deficiencia en los servicios, y la poca oferta de entidades prestadoras.

Para enfrentar estas dificultades, las personas con discapacidad o interesados, desarrollan múltiples estrategias para superar las desventajas y barreras asociadas a la discapacidad, a partir de una disposición de recursos propios y públicos. En el presente apartado, se observan dos campos de las estrategias de la atención en salud, primero el diagnóstico, como primer acercamiento al sistema de salud por la discapacidad y, segundo, la atención terapéutica, rehabilitación o acompañamiento en salud, como una relación sistémica con las entidades de salud.

3.1.1 Estrategias durante el diagnóstico de la discapacidad

La situación del diagnóstico de la discapacidad, es documentado por la literatura sobre discapacidad y salud como un momento de duelo en la escena familiar (Araya, 2007), el cual se percibe de forma distinta según la edad de la persona en la que se genera el diagnóstico y el grado de severidad de la discapacidad. Esta situación es caracterizada en cuatro fases que se pueden dar de forma simultánea: 1. Fase de Shock, 2. Fase de negación, 3. Fase de desesperación, y 4. Fase de reorganización-recuperación (Pascual & Santamaría, 2009).

El diagnóstico es considerado analíticamente en la sociología de la salud, como un proceso de institucionalización de la persona en la salud clínica, reproduciendo una relación de dominación médico-paciente, en la cual el médico es quien detenta el conocimiento y genera la

ruta de atención de la persona “enferma” y el paciente y su familia, siendo estos últimos receptivos al conocimiento del experto (Jutel 2009).

Jutel (2009) define el diagnóstico como un conjunto preexistente de categorías acordadas por la profesión médica para designar una *condición* que se considera patológica, el cual es importante para el acceso a los servicios y el estatus, desde el reembolso del seguro hasta el acceso a medicamentos restringidos, licencia por enfermedad (incapacidad) y acompañamiento de grupo de apoyo, entre otros.

Las familias con niños y niñas vinculados a la Granja Tarapacá, señalan que durante los primeros años del niño (a), se observaron procesos en el desarrollo y crecimiento de sus hijos *distintos y diferentes*, en las funciones de alimentación, caminar, hablar, e interactuar con su entorno, entre otros. Esta situación generó un estado de incertidumbre en las familias, y llevó a la búsqueda de expertos que ayudaran a identificar el problema del hijo. Cabe precisar que los procesos de diagnóstico médico clínico de discapacidades cognitivas o mentales, donde se definen los problemas de funcionamiento base de la discapacidad, generalmente se otorgan mayor a los 4 años de edad. Estos diagnósticos se dan a temprana edad, dado que son discapacidades cognitivas asociadas a factores genéticos o de formación durante el embarazo (*Tabla 8*).

Tabla 8 El momento del diagnóstico de las familias vinculadas a la Granja Tarapacá

Caso	Sexo del hijo	Edad actual hijo	¿Tiene diagnóstico?	¿Cuál es su situación?	Origen de la discapacidad	Edad en la que se identificó la alteración:
Fam 1	hombre	9	No	Similar a un autismo atípico	No se conoce	2 años
Fam 2	hombre	11	Si	Alteración genética, <i>frágil x</i>	Genético	Antes del primer año
Fam 3	hombre	12	Si	Síndrome de Down	Embarazo	Antes del primer año
Fam 4	Hombre	15	Si	Autismo profundo	Embarazo	Antes del primer año
Fam 5	Hombre	15	Si	Parálisis cerebral: alteración en el Cromosoma 18 y 21	Genético	Antes del primer año
Fam 6	Hombre	14	Si	Retardo mental “ <i>retraso psicomotor leve moderado</i> ”	Embarazo	Antes del primer año

Fuente: Entrevistas a familias de la Granja Tarapacá, 2016. Elaboración propia

A continuación se presenta el momento del diagnóstico desde tres etapas que surgen de la experiencia de las familias: 1. La búsqueda del experto para comprender la situación de su hijo, 2. La interrogación por la causa de la situación, y 3. La instancia del diagnóstico y su certificación; en las cuales se presenta las estrategias que las familias construyen para relacionarse con los programas de salud que se establecen para atender la discapacidad.

3.1.1.1 En búsqueda del experto

La búsqueda del experto en salud es la primera fase del diagnóstico, la cual surge de la necesidad de la familia por conocer las causas e identificar el problema de su hijo. Para ello, las familias describen las sensaciones de “anormalidad” y relatan lo que les aflige. Esta descripción

no constituye en sí misma un diagnóstico, sino una fase de intentar encontrar posibilidades de una o muchas enfermedades (Jutel, 2009).

La búsqueda del experto está definida por la edad en que la familia detecta en sus hijos alteraciones en las funciones y una posible causa de la discapacidad. Esta edad puede darse desde el embarazo, el momento del nacimiento, meses de edad y hasta años; en relación a que las familias pueden identificar alteraciones, pero no necesariamente un diagnóstico.

Las familias buscan expertos en salud en las áreas de psicología, neuropsicología y psiquiatría, como principales autoridades (profesiones) para el diagnóstico. A continuación, se presenta la narración de Roberto, donde se observa las inquietudes que surgen por la no interacción o interés de su hijo por comunicarse con él, lo cual genera que consulten distintos profesionales en salud, para identificar la situación de su hijo.

Mi esposa y yo concluimos que algo estaba pasando aproximadamente a los meses de nacido mi hijo, porque no veíamos un desarrollo normal en él. Yo le decía a mi esposa “para el niño yo no hago parte de la escenografía, solo existe tu seno”, ella decía –sí, yo también lo he notado; mi suegra decía –el niño no mira. Le preguntamos a los pediatras y ellos nos dijeron que eso puede ser normal, y que es parte de su desarrollo. A los cuatro meses, era lo mismo, entonces, empezamos a buscar especialistas. Olga Lucía en medio de su profesión, en ese momento estaba trabajando en un programa de discapacidad que tiene La Milagrosa. Allí tienen un programa para niños down, para niños con parálisis cerebral y para hiperactivos, y dentro de ese programa hay un terapeuta ocupacional, un fonoaudiólogo y Olga Lucía era la psicóloga del proceso. ¡Entonces los compañeros lo vieron y lo evaluaron y dijeron –venga! Aquí hay algo curioso. Entonces fuimos a la EPS y al médico, en busca de una terapia. Entonces se hizo un diagnóstico inicial. El pediatra que tuvo a mi hijo era el Doctor Leal, era uno de los profesores de pediatría de la Universidad del Valle, y él nos decía -no se preocupe, todos los niños tienen su desarrollo diferente, él está un poquitico quedado, pero no se preocupe. Sin embargo, nosotros seguíamos con la curiosidad, sabíamos que el desarrollo del niño no era típico, sabemos y teníamos claro que cada niño tenía un desarrollo particular, pero no nos completaba el rango de lo que nosotros considerábamos. Sin embargo, los pediatras no nos decían que tenía algo especial.
(Roberto, Padre de un niño con autismo)

En el testimonio de Roberto, se expresa una experiencia de incertidumbre que genera la espera y la ambigüedad del diagnóstico. La búsqueda por encontrar explicaciones y razones se da primeramente por especialistas, se agota la opción de los profesionales amigos, para pasar a profesionales reconocidos. Pero la respuesta del saber profesional “no se preocupe, todos los niños tienen su desarrollo diferente, él está un poquitico quedado pero no se preocupe”, inquietó más a la familia, porque la duda frente a la situación continuaba. Esta situación de incertidumbre también se señaló en el testimonio de Aurelia, con la diferencia de que el niño presentó los síntomas de aislamiento a los 2 años de edad, una vez el niño sabía caminar, hablar, hacer sus necesidades básicas, e interactuaba con otros niños. Por ello, a pesar de que los expertos en salud consideraron prontamente que la condición del niño se ubicaba en el espectro autista, la madre optó por alejarse de estas instituciones y buscó en la medicina alternativa otras respuestas para trabajar con la condición de su hijo.

3.1.1.2 La causa de la “discapacidad”

La búsqueda de la causa de la discapacidad es la segunda etapa del momento del diagnóstico, y consiste en una exploración constante por identificar las causas del problema de su hijo. Esta fase se puede generar antes y/o después del diagnóstico.

Primeramente, la búsqueda de la causa se da en una reflexión propia familiar, donde el padre y/o la madre se acusan y asumen por circunstancias propias de su condición de salud o familiar la razón por la cual su hijo está en esta situación. Posteriormente, puede ser debido al diagnóstico, esta causa pasa a ser identificada por el grupo de expertos exteriorizando el sentimiento de culpa en la familia; en algunos casos, la definición de la causa se deja abierta a especulaciones familiares, debido a que lo diagnosticado aún no cuenta con un protocolo de médico establecido o legitimado del origen de la discapacidad y las causas.

Por ejemplo, en el caso de la familia de Martha, madre de un niño con retardo mental, se observa que, durante el periodo de conocer las causas de su situación, la familia consideró varios posibles diagnósticos, los cuales empezaron por intuición de la familia debido a los síntomas que tenía el hijo, pero que fueron rechazados por los procedimientos médicos realizados. Martha relata la situación de la siguiente manera:

Pensábamos que era hipotiroidismo, que era por una proteína, todos los exámenes salían bien, hasta que por fin; mejor dicho, casi que tampoco fue que ellas descubrieran, sino que como era lo más fácil para diagnosticar allí. Le diagnosticaron retraso psicomotor leve moderado. Posteriormente, la doctora me explicó las causas, el hecho que el niño estuvo en ese útero tan estrecho, le causó un sufrimiento fetal severo, afectando su motricidad y por ahí derecho sacó lo cognitivo. Me parece una explicación lógica porque yo vi los miomas cuando me los sacaron y si, como el cordón umbilical de mi hijo era un pedacito; entonces la explicación que me dio la doctora me pareció razonable. (Martha, madre de un niño con retardo mental)

La familia de Martha primeramente optó por considerar una causa glandular, pero los exámenes generados llevaron a que esta opción se descartara. Durante las sesiones médicas, la madre comenta la situación de su embarazo ante lo cual inician un proceso médico hacia lo mental, donde encuentran el problema y le diagnostican con “retraso psicomotor leve moderado”. Aunque durante la búsqueda se observan momentos ambiguos, la madre logra conocer el origen y las causas relacionadas a la discapacidad de su hijo, lo que permite que la familia esté orientada más hacia la educación, la recreación, u otros momentos de la vida de su hijo, que en una búsqueda permanente por el origen y causas de la situación.

Esta situación necesariamente no se presenta en todas las familias, en el caso de Dalila, madre de un hijo con parálisis cerebral, durante el proceso del parto se presentaron dificultades que conllevó a que rápidamente se llevara a cabo un ruta de atención frente a la situación, donde se tomaron exámenes que permitieron identificar la causa de la discapacidad, que es la alteración en cromosoma 18 y 21. Aunque durante los primeros días de nacimiento se conoció la dificultad, en menos de un año se conoció la causa a partir de unos exámenes médicos, que fue posible por la existencia de un protocolo establecido.

3.1.1.3 El diagnóstico y la certificación de la discapacidad

En esta fase se presenta el proceso de certificación de la discapacidad, que consiste en la lectura médica de los síntomas: la interpretación y organización de acuerdo a los modelos y patrones reconocidos por la profesión (Jutel, 2009). Este proceso es como una *"hermenéutica clínica o proyecto interpretativo de la persona, que inicia en un encuentro con el médico para obtener una posición de motivos para abordar la enfermedad"* (Leder, 1990, citado por Jutel, 2009, p.287). Por un lado, el diagnóstico es interpretativo y organizativo, porque proporciona una estructura narrativa de disfunción, o un cuadro de desorden, e impone orden oficial, clasificando lo real de lo imaginado, lo válido de lo fingido, lo significativo de lo insignificante (Balint, 1964 citado por Jutel, 2009). Por otro lado, el diagnóstico es un sitio importante de competencia y compromiso, porque es un proceso relacional con diferentes partes enfrentando la enfermedad con diferentes explicaciones, entendimientos, valores y creencias (Jutel, 2009).

La relación que se da entre las autoridades médicas y el paciente o su familia, puede caracterizarse por un desajuste ante las explicaciones o el protocolo de atención generado por el médico, lo cual puede resultar individualmente en valores y objetivos terapéuticos insatisfactorios (Kleinman, 1978 citado por Jutel, 2009), o generar colectivamente la politización de la enfermedad, con movimientos sociales y grupos de defensa de la enfermedad que luchan por el reconocimiento, la financiación y otras formas de apoyo (Brown y Zavestoski, 2004, citado por Jutel, 2009).

En el caso de los niños con discapacidad que estuvieron vinculados a la Granja Tarapacá, se señala que recibieron diagnósticos asociados a problemas cognitivos y mentales: como lo es el autismo, frágil x, síndrome de down, parálisis cerebral y retardo mental (ver **Tabla 8**). A partir del diagnóstico recibido, se presentó que las familias se separan de las instituciones de salud, debido al diagnóstico generado y por las causas de la discapacidad. Por ejemplo, en el caso de Aurelia, madre de un niño con discapacidad, la explicación del médico sobre la situación de su hijo generó aislamiento, que trajo como consecuencia tomar distancia de la medicina tradicional, negándose a pagar servicios de EPS y buscando apoyo de expertos en salud de medicina alternativa.

Igualmente, en el caso de Leonora también se presentó una separación en la relación con los profesionales de la salud, donde la institución de salud culpabiliza la madre de la condición de su hijo, y no le advierte a tiempo sobre el problema genético. Esto trae como consecuencia que la mamá no vea la necesidad de hacer uso del protocolo de atención de la medicina tradicional, y busque en la antroposofía y la equitación, formas alternativas para abordar el proceso de rehabilitación de su hijo. Sin embargo, Leonora reconoce la importancia de la medicina tradicional para obtener diagnóstico y certificar la condición de discapacidad, recurso necesario para poder generar otras rutas de atención y reconocimiento de derechos de sus hijos. Leonora dice:

La neuróloga me dice cosas, nada que yo no sepa, conozco mucho a mi hijo mejor que ella, ella me ha ayudado a hacer el certificado, todavía terminado un proceso de declararlo como niño discapacitado, porque o sino no recibe la pensión, todo se dificulta, o sea él no recibe la pensión de su padre sino lo declaramos, porque tú necesitas comprobar al menos que tiene una discapacidad y él requiere de la pensión porque le dificulta trabajar. (Leonora, madre de un niño con frágil x)

Esta situación es diferente en el caso de Roberto, padre de un hijo con autismo, quien en la búsqueda por conocer qué tenía su hijo, recibió un diagnóstico desde una institución especializada en autismo, donde atacaron las formas en cómo ellos estaban atendiendo la discapacidad. Desde allí, el padre y la madre son receptivos al conocimiento experto sobre las necesidades de su hijo y los ejercicios necesarios para atender las necesidades del autismo. Posteriormente, la familia señala que no es suficiente abordar la atención en el fortalecimiento de las funciones, y buscan alternativas para abordar otras dimensiones en la vida de su hijo.

En síntesis, el diagnóstico, sea certificado o no, es una instancia importante en las familias con situaciones de discapacidad, que influye en las estrategias que las familias llevan a cabo para los procesos de atención y rehabilitación de la discapacidad; como se observa a continuación.

3.1.2 Estrategias de atención terapéutica y del cuidado de la salud

En Colombia a mediados del Siglo XX, la rehabilitación de las personas con discapacidad se llevó a cabo en centros especializados como los hospitales, asilos para enfermos mentales y centros de atención a necesidades educativas especiales, bajo la lógica de internados, donde se aislaban a la persona para llevar a cabo el tratamiento de rehabilitación basado en un patrón de normalidad (Céspedes, 2005).

La conceptualización social de la discapacidad, ha transformado el papel de la rehabilitación de las personas con discapacidad hacia la garantía de igualdad de oportunidades en su desarrollo personal y en el contexto social; planteando técnicas de rehabilitación que no se limiten a la dimensión médico funcional, y desarrollen procesos hacia la inclusión social (Céspedes, 2005). Aunque desde las familias se señala que, en las instituciones de salud, de educación, u otras, presentan en la integración barreras que invalidan la participación de la población con discapacidad; también es de importancia abordar la salud de la persona con discapacidad, y brindar apoyos para el fortalecimiento de sus funciones desde el campo de la salud. En tal sentido, la atención en salud se considera una estrategia de inclusión social por ser un soporte para superar los retos antes las barreras de la discapacidad a partir del fortalecimiento físico y mental del individuo.

En el presente apartado, se ilustran tres tipos de estrategias de rehabilitación identificadas en las entrevistas realizadas a las familias de la Granja Tarapacá: 1. La búsqueda y desarrollo de procesos de rehabilitación integral que aborden las dimensiones de cuerpo-mente-sociedad; 2. la conformación del propio equipo de trabajo y 3. El fortalecimiento de los procesos de atención terapéutica con medicina alternativa.

3.1.2.1 *Los procesos de atención integral: cuerpo-mente-sociedad*

En las familias con niños y niñas vinculados a la Granja Tarapacá, se señala que el proceso de atención en salud de sus hijos está orientado hacia un trabajo integral de cuerpo-mente-sociedad, llevando a cabo terapias para la sanación del cuerpo y la recuperación física, terapias para el desarrollo de procesos cognitivos en el lenguaje, sanación del espíritu, y terapias orientadas a la interacción con otras personas.

Esta triada surge de la necesidad de las familias por abordar las necesidades por un lado biológicas de la persona, reconociendo las alteraciones en los órganos, sistemas y funciones de la persona; también por abordar las necesidades sociales, reconociendo que en la sociedad existen barreras que invalidan la participación de las personas con discapacidad; y por último, reconociendo el lado mental y espiritual, reconociendo la necesidad de construir en las personas con discapacidad un sistema de valores que les permita construir vínculos afectivos con su entorno. Para trabajar el cuerpo, algunas de las terapias señaladas más importantes son: fonoaudiológicas, fisioterapeutas, equitación, natación, fútbol y Tomatis, con el fin de lograr mejoramiento de postura, marcha o caminatas largas, equilibrio, fortalecimiento muscular, fortalecimiento del ritmo cardíaco, entre otras. Igualmente, se realizan procesos orientados hacia el fortalecimiento de la parte espiritual, bajo la creencia 'mente sana, cuerpo sano'. Este proceso lo lleva a cabo a través de esencias florales, el masaje, la musicoterapia, entre otros procesos que se orientan o se fortalecen en la Granja Tarapacá, como lo hace Dalila:

Yo pienso que nosotros somos más parte espiritual y genética que física, pienso que, si bien es cierto que te atacan tu tema los médicos, siempre hay en torno a eso algo emocional que te puede afectar. (Dalila, madre de un niño con parálisis cerebral)

Los procesos de atención en salud orientados al cuerpo, la mente y la interacción social, no necesariamente se realizan de forma separada, también pueden cumplir los tres propósitos simultáneamente. Un ejemplo de cómo se lleva a cabo esta estrategia, se observa el proceso que lleva Aurelia con su hijo:

Hoy me estaba acordando que hay una fonoaudióloga que tiene un lugar donde hacen una terapia que se llama Tomatis. Era una fonoaudióloga que se ideó una terapia que es a través de cantos gregorianos y música clásica de Morzat filtrada que genera unas vibraciones. Entonces eso trabaja sobre una parte del oído que son unos pelitos que tienen que estar separados, pero muchas veces las personas los tienen juntos. El fin era crear una percepción auditiva diferente y una captación distinta.

Mi hijo, quien tiene una condición especial, pasaba por encima de las cosas, se estrellaba con los muebles; no tenía como una noción del espacio. Con el masaje él empezó a tener un poco de noción sobre el espacio, pero lo que estaba en el suelo lo pisaba, o lo tiraba y era muy ansioso. Cuando le hicimos esa terapia, que duró dos meses, mi hijo cambio totalmente. Él ya tenía la percepción del espacio, incluso su equilibrio se afino de una manera tremenda. Le gustaba caminar por los muros. Él nunca se ha caído, y ha tenido mucha confianza corporal en la espacialidad. Yo siento que esa terapia le funcionó muy bien.

Después pasamos a otras cosas, estuvo con los terapeutas ocupacionales, físicos, fonoaudiólogos. Y finalmente volvimos a encontrar a alguien que nos dio un gran empujón y es un instituto que queda en Estados Unidos. Nosotros simplemente los contactamos y ellos nos enviaron los Cd's y unos libros; y nosotros los leímos y empezamos a hacer la terapia en casa. -¿Cómo se llama? -El Son-rise Program. Y ellos tienen una cuestión es que lograr que ellos (la persona con discapacidad) contacten contigo, tu proponerles eso, y así se los van ganando. Y ellos dicen: es como si se les hubiera construido un muro, tú lo que haces es subir por una escalera, atravesar el muro y caer allá, estar allá con ellos y cuando ellos quieran, hacer, jugar y acomodarse a ellos. Y cuando empiezan a tener contacto visual contigo, a decir: ¿tú qué me estas proponiendo? Ya le dices qué debe usar y lo empiezas a traer hacia a ti. Y toda la terapia es dentro de un cuarto y son muchas otras personas dentro de un cuarto. Entonces hay que tener un cuarto, hay que tener un grupo de voluntarios para que quieran jugar, porque una sola persona es muy difícil, muy agotador, muy extenuante, y ha sido una terapia muy bonita porque trabaja mucho con la familia y con los amigos que están dispuestos a vivir esta experiencia.

Este Son-rise Program está basado es un proceso con los padres, con los amigos, donde tú te analizas: ¿qué sentías? ¿Por qué lo sentiste? ¿Por qué te da tristeza que no te mire? ¿Por qué te da rabia que no te mire? ¿Qué es lo que hay dentro de ti? Una memoria de abandono, el rechazo. Entonces ahí el proceso se vuelve muy enriquecedor con las personas que están involucradas. No es solamente él: él está enfermo y hay que curarlo, es como mira: él también te está trayendo algo. (Aurelia, madre de un niño con discapacidad)

En el testimonio de Aurelia se expresan varios programas de atención: Tomatis, masajes y The Son-Rise Program. En el primero, se trabaja sobre el cuerpo, en este caso un aspecto físico del oído, pero tiene como fin mejorar la interacción social, en el segundo caso, pasa igual, aunque el masaje trabaja con el cuerpo, también se trabaja como canal de comunicación con la madre, donde también se ejercita la interacción social. En el tercero, su diseño se orienta a la interacción y participación, pero trabaja también sobre la mente, porque trabaja sobre dimensiones del sentimiento. Es decir, estos procesos de atención pueden cumplir fines para los cuales no están diseñados explícitamente, pero responden a necesidades que la familia busca atender, como el caso de la interacción social.

La triada cuerpo-mente-sociedad que señalan las familias para abordar los procesos de atención de sus hijos con discapacidad, se constituye en un elemento clave para la inclusión social, ya que desde estas dimensiones se seleccionan y se construyen las estrategias. Igualmente, también presentan eficacia en las estrategias para la inclusión social, donde las familias han logrado que sus hijos fortalezcan funciones necesarias para la interacción social, el aprendizaje de nuevos conocimientos y su recreación, tales como: la postura del cuerpo, el reconocimiento de la otra persona, adaptación al medio, seguimiento de patrones, entre otros.

3.1.2.2 La conformación del propio equipo de trabajo

Las experiencias de las familias de la granja Tarapacá muestran la importancia que ha tenido en su proceso de atención a sus hijos la conformación de un propio equipo de trabajo que articula dos particularidades en estas familias. La primera particularidad, es que se han distanciado de los servicios formales o tradicionales de salud; y la segunda, es que han integrado en los procesos de atención a sus hijos servicios alternativos. Por lo tanto, el equipo de atención terapéutica y del cuidado de la salud de sus hijos es un resultado de esa doble condición. Un ejemplo de cómo se lleva a cabo esa estrategia se observa en el proceso de atención terapéutica agenciado por Leonora:

Nos sirvieron los especialistas en neuropsicología para la certificación de la discapacidad de mi hijo, pero no he recibido nunca un consejo. Probablemente, tampoco he buscado que la especialista me ayudara a ver qué puedo hacer con mi hijo menor.

Los procesos de integración social los ingeniamos nosotros, qué deporte lo ingeniamos nosotros, el acompañamiento psicológico lo encontramos nosotros. Por ejemplo, tuvimos años donde primero era un estudiante de psicología, se llama Andrés, venía todos los días caminando de aquí para allá a trabajar tres horas consecutivas todos los días y cuatro días por semana; recibí mil veces más ayuda de él que de un médico. ¿Qué te sirve una terapia ocupacional de una hora de un médico en la Valle del Lili, si es mecánica? Si me sirve que venga Sara, porque tiene un vínculo con mi hijo desde siempre, lo conoce desde siempre y yo conozco a Sara desde que tenía tres años. Y ya ves, tanto Andrés como Sara son estudiantes. Entonces son vínculos que se hacen, primero, porque se tiene mucha confianza en la persona, y segundo, porque hay un interés anímico con mi hijo, entonces le das otra atención mejor, que si eres cualquier personal que tiene un

cliente ahí, o cualquier médico que atiende 30 personas al día y ese es uno de los 30. Yo nunca busqué mucha ayuda de médicos, y nunca le di remedios a mi hijo para “curar” su condición.

Por otro lado, por la medicina alternativa estuve donde Luz Miryam Triviño que pasó en los últimos años de su carrera profesional por todo el proceso de la medicina antroposófica. Ella es doctora y ejerció muchos años como doctora, pero ahora empezó a formarse nuevamente en medicina antroposófica y está muy vinculada con nuestra familia. La conozco desde el Colegio Luis Horacio Gómez, Catalina (profesora del Colegio) me dijo mi hijo estaba súper inquieto y durante mucho tiempo hizo mucha crisis del llanto, entonces ella me dio algo meopático y diferentes gotas y diferentes cosas de la medicina antroposófica, y decidí trabajar por esta línea con mi hijo.

También trabajo con mis hijos la equitación. Hay una Academia por Bella Suiza, y es grande y abierta, allí tienen toda una sección de equitación para parálisis cerebral. Mauricio, mi esposo, se puso en la cabeza de que nuestro hijo tenía que montar caballo y resulta que los primeros meses el niño no hacía sino llorar, y de repente hubo un click que le fascina la equitación y no falta a una clase.

Nos dijeron que si mi hijo salta 80cm ya tiene que tener su propio caballo o sino no puede progresar y bla bla bla. Y le compramos un caballo. Aproximadamente a los tres meses, le dio miedo de ese caballo y no quiso volver a montar, tuve que regalar el caballo porque nadie lo quiso comprar y un caballito vale casi un millón de pesos mes de mantenimiento, es una locura.

Entonces, en este proceso nos ha ido bien porque ganamos la plata, porque siempre buscamos que funcionara la equitación, el tenis; encontramos los lugares, estamos pendientes, después estamos como cómodos porque funciona todo, pero en un momento nos damos cuenta de que es necesario hacer ajustes, preguntarnos si el profe realmente trabaja bien con el chico o no, y organizar la logística.

La organización de la logística es importante. Un tiempo tuvimos siempre un chofer en la tarde. Entonces el muchacho iba siempre al trabajo de mi esposo y cogía el carro y lo ocupaba toda la tarde, porque no teníamos transporte en el Colegio Luis Horacio, había que traerlos a casa, llevarlos a equitación. Y ahora es solo el transporte para las clases de equitación, porque para la clase de música con Catalina, se realizan en las instalaciones de la Granja Tarapacá, que queda a unas cuantas cuadras de mi casa, entonces la empleada lo recoge a pie; el tenis hay un club en Cañas Gordas y el profe lo pagamos para que lo recoja y lo traiga; o sea buscamos soluciones para que se puedan movilizar.

Nunca he pensado una terapia por una EPS, de eso no quiere decir que sean malas. No me vi capaz de trabajar y hacer vueltas, yo no puedo ir dos veces por semana a las dos de la tarde para hacer una vuelta, no lo concibo. Desconfío en el sistema, en la burocracia. Desconfío de los procesos donde no hay motivaciones afectivas, y solo son procesos mecánicos.

Entonces, nos ha ido bien, principalmente por tener la manera de realizar con tus medios lo que es realmente problemático. (Leonora, madre de un niño con frágil x)

En el testimonio se expresa como la familia recurre a diversas alternativas terapéuticas, que se conforman con recursos económicos, a través de una extensión de programas privados y simbólicos, por medio de los elementos que se seleccionan, por ejemplo, desde la consideración del deporte y la recreación como parte de la atención a su hijo, como la selección del tipo de deporte, los elementos que se invierten en el deporte, entre otros. Esta situación se presenta en las otras familias, donde además se destaca la motivación de las familias, principalmente agenciadas desde las madres, por mantener una constante documentación sobre los mejores tratamientos y procedimientos para atender necesidades de la población con discapacidad, a través de grupos de apoyos que se consolidan en sus grupos de pares, en otras familias con casos de discapacidad y en internet.

3.1.2.3. El fortalecimiento de los procesos de atención terapéutica o en salud con medicina alternativa

Los procesos de atención terapéutica y rehabilitación en América Latina han recurrido en los últimos años a la medicina alternativa. Según estudio del SENA y el Ministerio de Protección Social de Colombia sobre medicina alternativa, presenta que en América Latina el gasto en salud de medicina alternativa ha incrementado, oscilando entre los 300 y 2700 millones de dólares, debido al sistema de creencias en habitantes que han logrado resolver sus problemas de salud con estas medicinas (SENA & MPS, 2006).

La trayectoria en la atención terapéutica de las familias con hijos con discapacidad vinculados a la Granja Tarapacá, muestra la importancia que tiene la medicina alternativa en el desarrollo de diversas modalidades como lo son: los masajes, el trabajo con esencias, musicoterapia, agricultura social, Tomatis, The Son-Rise Program, equitación, natación, homeopatía, curso de reiki, método Gleen Doman, terapias ABA, entre otros; las cuales son posibles a partir de la articulación de dos particularidades: por un lado, el campo cultural en el cual se inscriben las familias que les permite tener relaciones de confianza con la medicina alternativa y, por otro lado, la capacidad de las familias de disponer de recursos que les permite agenciar recursos económicos y jurídicos para disponer de alternativas en la atención terapéutica.

Las estrategias para la atención en salud que agencian estas familias, se enmarca en una conceptualización de la discapacidad que dimensiona la salud del individuo y los procesos sociales; considerando los procesos de atención terapéutica de las funciones de la persona, que le permitan interactuar en sociedad con la particularidad de su condición. Es así como los procesos de fortalecimiento de la atención terapéutica o en salud a partir de la medicina alternativa buscan que los niños y niñas con discapacidad estén en ambientes de bienestar, donde los diseños arquitectónicos y de comunicación, son elementos importantes que permiten que el individuo pueda articular los procesos de mente-cuerpo-sociedad; con el fin de mejorar su autopercepción, y por tanto, mejorar los procesos de interacción y comunicación con otros.

En la Tabla 9, se observa un cuadro donde se resumen las entidades a las cuales acuden las familias para los procesos de atención en salud de sus hijos. Allí se observa que no todas las familias hacen uso de la medicina general a través de EPS o Medicina Prepagada, pero sí todos acuden a terapias de medicina alternativa.

Tabla 9 Tipo de servicios que utilizan las familias durante los procesos de atención terapéutica

Caso	¿Tiene EPS?	¿Cuál EPS?	¿Recibe terapias de la EPS?	¿Qué tipo de terapias?	¿Tiene medicina prepagada?	¿Cuál prepagada?	¿Recibe terapias de la prepagada?	¿Qué tipo de terapias?	¿Recibe terapias de medicina alternativa?	¿Qué tipo de terapias?
Fam 1	No	-	-		No		-	-	Si	Masajes Tomatis The Son-Rise Program Terapia con esencias Musicoterapia Agricultura social
Fam 2	Si	Coomeva	No		No		No	-	Si	Equinoterapia Musicoterapia Masajes Agricultura social
Fam 3	Si	Coomeva	No		No		No	-	Si	Musicoterapia Masajes Agricultura social
Fam 4	Si	SURA	Si		No		Si	Terapias físicas para caminar y mejorar la postura	Si	Musicoterapia Masajes Agricultura social
Fam 5	Si	Coomeva	Si	Terapia física, ocupacional y fonaudiología	No		Si	Terapias físicas para caminar y mejorar la postura	Si	Equinoterapia Homeopatía Curso de reiki Musicoterapia Terapia Abba Masajes Natación Agricultura social
Fam 6	Si	SOS	No		Si	Comfandi	Si	Terapias físicas para caminar y mejorar la postura	Si	Musicoterapia Masajes Agricultura social

Fuente: Entrevistas a familias de la Granja Tarapacá, 2016. Elaboración propia

La experiencia de las familias muestra que las estrategias alternativas para la atención en salud de sus hijos se dan en la medida en que los servicios limitados y complicados de las EPS, se articulan con el contexto socioeconómico de estas familias, lo que les permite tener los recursos económicos y culturales para financiar el costo que estas estrategias implica. Ahora bien, como se observa en la Tabla 9, la medicina alternativa es un apoyo importante para los procesos de inclusión social de los hijos con discapacidad de estas familias, en tanto responden a la triada cuerpo-mente-sociedad, dimensiones que son importantes para la familia y desde las cuales se establecen estrategias para desarrollarlas de forma simultánea. Además, los servicios alternativos permiten que las familias tengan mayor capacidad de agencia para atender las necesidades de sus hijos, por lo tanto, encuentran en ellos un apoyo flexible que les permite que las diferentes actividades que se llevan a cabo se tomen, desechen o retomen, según la necesidad que identifique la familia.

A continuación, se presentarán las estrategias de educación, las cuales se caracterizan por tener trayectorias en educación regular, es decir, educación integrada con niños sin discapacidad, pero que al final, pasan a una educación especializada la cual es considerada por la familia como “inclusiva”.

3.2 Estrategias para el acceso a la educación

Las discusiones analíticas sobre la educación y su relación con la clase social, consideran que el proceso de elección escolar está ligado, por un lado, a los capitales que tiene la familia, y por otro lado, a la tradición, la formación erudita, las redes de contacto social, u otros aspectos que las familias necesitan reproducir para mantener la posición social (Bourdieu & Passeron, 1964; Tiramonti & Ziegler, 2008). Igualmente, se considera que el acceso y participación de las personas con discapacidad a la escuela es un factor a destacar en la inclusión social, porque la escuela se constituye en un espacio de socialización esencial en la vida infantil y juvenil. Según Dubet y Martuccelli (1998, pág. 11) la escuela además de producir calificaciones y certificar competencias, también fabrica *“sujetos que tienen, más o menos y según sus diversas modalidades, el dominio de su vida y de su propia educación”* haciendo alusión a las estrategias que llevan a cabo los estudiantes para el ejercicio de la tarea; además señala que en la medida en que las escuelas tienen la capacidad de construir sujetos para los procesos educativos, también *“tiene el poder de destruir a los sujetos, de doblegarlos a categorías de juicio que los invalidan”*; es decir, califican algunos estudiantes con términos que les estigmatizan fabricando posibles métricas de interacción excluyendo a ciertas personas de los procesos de socialización.

A partir de lo anterior, se considera que las estrategias familiares para el acceso a la educación de sus hijos e hijas con discapacidad, están definidas por la experiencia escolar que tiene la persona con discapacidad, principalmente en relación a si los procesos de integración están doblegados a categorías que invalidan; por otro lado, también están definidas por los recursos que las familias disponen para poder llevar a cabo acciones que permitan que sus hijos (as) estén incluidos en los procesos de escolarización, y así mismo, reproducir aspectos necesarios para mantener la posición social.

Ahora bien, en el campo académico de la sociedad colombiana se reconocen trayectorias educativas a través de la modalidad de educación básica, media, técnica-tecnológica y superior, que se caracterizan por la disciplina, la enseñanza de las “ciencias exactas” o del “conocimiento verdadero”. Pero es cierto, que existen otras modalidades como la educación para el trabajo o el desarrollo de la persona, que se caracterizan por un ambiente de espontaneidad y de disciplina no rígida, en búsqueda del acceso al conocimiento a través de la práctica, el arte y la cultura.

Al reconstruir los testimonios de las familias vinculadas a la Granja Tarapacá, se puede constatar que la trayectoria de elección escolar de las familias con hijos con discapacidad presenta combinación en la elección de modalidades de escolarización¹⁶. En la modalidad de educación regular, la experiencia fue calificada como insatisfactoria por algunas familias porque, a pesar de que la normatividad en Colombia sobre educación para personas con discapacidad induce a las entidades de educación a lo inclusivo, en la práctica, el estudiante con discapacidad es excluido

¹⁶ Tiramonti y Ziegler plantean que la elección no es libre dentro de un marco de posibilidades, *“sino que supone un interjuego entre la historia biográfica de los individuos, la historia de sus familias y las posibilidades concretas de elegir en un mercado de opciones fuertemente fragmentado”* (2008, p.42).

de los procesos de aprendizaje¹⁷. Otros, calificaron esta experiencia como satisfactoria, porque en la educación regular el estudiante con discapacidad se integra con más personas, y vive mayores procesos de socialización. Es importante destacar que las familias que señalan sus experiencias como insatisfactorias, sus hijos fueron excluidos de la institución por presentar deficiencias en el comportamiento, la comunicación y la motricidad. Por otro lado, las familias que presentaron experiencias satisfactorias, sus hijos fueron aceptados en las instituciones, en uno de los casos con persona de apoyo y en otro la institución va dirigida a personas con dificultades en el aprendizaje. En la modalidad de educación especial para el trabajo o el desarrollo de la persona, las familias señalan que la experiencia fue satisfactoria, porque se reconoce la particularidad de la discapacidad en los procesos de aprendizaje, lo que hace que los procesos educativos tengan mejores logros.

A continuación, se presenta la historia de dos familias con estrategias de educación que llevaron a cabo procesos de elección escolar desde la educación regular hacia el aula especializado en discapacidad. La comparación se realiza con el propósito de presentar las estrategias que realizan las familias para lograr que sus hijos permanezcan en los programas de educación.

Trayectoria educativa de Juan

La Familia inicia el proceso de escolarización de su hijo Juan desde que tenía un año y medio de edad, tras la necesidad de dejar a su hijo en la escuela para realizar sus ocupaciones. A los 5 años de edad de Juan, una vez conocido el diagnóstico de retardo mental, la familia se interroga por la ruta educativa para Juan, ya que su ingreso a preescolar, como indicaría el sistema de educación tradicional, presentaría obstáculos por la condición discapacidad mental. La familia decide que puede continuar en el jardín en el que estaba, pero una vez nota que su hijo está más grande que otros y es necesario avanzar hacia otras actividades y habilidades, la familia decide retirar a su hijo y realizar, por un tiempo, educación en casa.

El proceso de educación en casa se realizó en el periodo de un año, fue dirigido por una profesional y acompañado por la madre, quien tiene profesión en psicología y es docente del magisterio. A los 10 años de edad de Juan, la familia elige la Fundación Ideal como institución para que enseñara a su hijo, las competencias de aprendizaje que facilitaría el proceso de promoción a la educación regular.

A los 12 años de edad, Juan culmina la primera con la Fundación Ideal la fase de aprendizaje de competencias básicas, donde nuevamente su familia inicia la búsqueda por instituciones escolares para iniciar la fase de inclusión educativa. Durante este periodo, Juan no es aceptado en las instituciones de educación regular, a pesar de contar con un certificado de nivelación y de que la política educativa en Colombia obliga a todas las instituciones, públicas y

¹⁷ Las políticas públicas sobre el derecho a la educación de las personas con discapacidad se observan en el Capítulo 2. La oferta educativa para la población en edad escolar con discapacidad en Cali .

privadas, a generar las condiciones necesarias para la inclusión educativa de población con discapacidad¹⁸. Como lo expresa la madre:

Hay colegios en donde me han sacado, yo entré a mi hijo y al mes me llamaron y me dijeron: no lo podemos tener. Otros me dicen: no porque tener un niño como él es equivalente a otros cinco niños. (Martha, madre de Juan)

En la búsqueda familiar por la institución para que Juan tuviese un proceso de inclusión escolar, a través de un rastreo en la web “sitios para niños con discapacidad en arte” realizado por su madre, conocieron el Instituto Popular de Cultura (IPC), e ingresan a Juan. Pero esta elección, aunque satisface el ámbito de la educación a través de la cultura, presentó inconvenientes, principalmente por el tema de la inclusión de la discapacidad, como lo expresa la madre:

Un día salió la profesora y me dijo: por qué no le dices algo a tu hijo, mira que estábamos cortando y se distrajo. Eran unas quejas que yo no las podía entender. Fuera de eso, una vez en una reunión estaban preguntando “¿cómo llegó usted aquí?” y yo le dije: yo busqué en internet “sitios para niños con discapacidad que buscaran el arte” y apareció el IPC, y me dijeron: ay tan raro, aquí no se recibe. (Martha, madre de Juan)

El tipo de quejas o reclamos que la institución hacia a la familia referente al comportamiento de Juan durante las clases, reveló el desconocimiento de la institución por los temas de inclusión escolar y generó disgusto en la familia, quienes optaron por buscar otra institución escolar donde ingresar a su hijo.

Durante este proceso, el padre del Juan a través de conversaciones con compañeros de la universidad, conoce a Catalina, una de las profesoras de la Granja Tarapacá, donde conversaron sobre los procesos de escolarización de los niños con discapacidad. Durante la conversación, Catalina le comenta sobre la pedagogía Waldorf, y el trabajo que están realizando en la Granja Tarapacá con niños con discapacidad, haciendo uso de la terapia antroposófica. Esta alternativa de educación capturó el interés del padre y la madre, y una vez la Granja trasladó su sede a Cali por la vía a Jamundí, decidieron ingresar a Juan a la Granja Tarapacá. Esta elección escolar satisface las expectativas de la familia porque, por un lado, encontraron una pedagogía donde se reconociera la situación de la persona, sus limitaciones y capacidades y, por otro lado, esta experiencia ha afectado positivamente la situación de su hijo, logrando generar procesos de socialización con otras personas, como lo narra la madre:

A mi hijo le gusta mucho de Tarapacá las actividades que hacen donde incorporan a todos los niños, los profesores, todos me parecen que tienen mucha sensibilidad con los niños, que son muy bien. De Tarapacá me ha gusta que siento que ellos sí saben lo que es tener un niño con discapacidad. Nunca los he oído haciendo comentarios esperando comportamiento que no son de un niño como ellos, es decir, están muy bien centrados. (Martha, madre de Juan)

En este caso, el proceso de educación bajo la pedagogía Waldorf cumple con las expectativas familiares, motivándoles a desarrollar un proceso similar en relación a la agricultura social en un terreno privado que poseen; esto con varios fines: 1. Debido a que la madre es maestra, puede aplicar métodos pedagógicos para estimular e incentivar los procesos de lectura

¹⁸ Ver capítulo “2.1.1 Avance nacional respecto a la construcción de políticas sobre discapacidad”

y escritura en su hijo, que aunque presenta avances, no lo realiza de forma fluida; y 2. Desarrollar un proceso de terapia con la agricultura, pero el cual se desarrolle de manera más cercana entre Juan y la tierra, es decir, lograr que Juan desarrolló un sentido de pertenencia con la finca y con los productos que surgen debido a su esfuerzo y compromiso.

Trayectoria educativa de Matías

La Familia tiene un hijo con síndrome de down, el cual fue diagnosticado a temprana edad y desde sus primeros días de nacido ha estado sometido a procedimientos quirúrgicos y hospitalizaciones. El padre y la madre han buscado documentación a través de la web y amigos profesionales en psicología sobre prácticas y terapias que permitan la estimulación de los sentidos. En esa búsqueda, encontraron el método *Glenn Doman*, llamada así por su creador - médico estadounidense y profesor de la Universidad de Filadelfia. Esta metodología va dirigida en principio a niños con parálisis cerebral para una estimulación temprana, debido a que se basa en aprovechar al máximo las posibilidades del individuo, a través de una repetición de las actividades varias veces al día. El método Doman desarrolla siete ejes: lectura, inteligencia, musical, matemáticas, escritura, excelencia física, y segundo idioma en lengua extranjera.

El padre y la madre consideran que el Método Glenn Doman es oportuno y ponen en práctica el eje de excelencia física, debido a la necesidad de realizar estimulación a los esfínteres, el apetito, la visión y la respiración. Durante la etapa escolar, intentaron retomar el método aplicando el eje de escritura, pero su hijo no logró tener atención, como lo expresa la madre:

Intenté hacerle el método de lectura, pero el chico es bastante resistente, él es muy fuerte en su personalidad. Entonces, el método consiste en mostrarle por palabras y cuando durante una actividad él me miraba, yo se lo hacía, y era así todo el tiempo. Hasta que un día llegó y voltio la cara y ya no quiso volverme a mirar. Él decidió y yo paré, porque ¿Cómo hago para obligarlo a que me mire? Entonces muchas cosas las ha decidido él así, entonces yo llego hasta donde él me permite llegar. (Lucía, madre de Matías)

En el testimonio se observa que la elección del método está determinada por la persona “receptiva”. En este caso, se observa que, aunque la madre considera que el método de lectura del Glenn Doman puede estimular los procesos de lectura de su hijo, su hijo no se interesa por la actividad, entonces la madre abandona este método y se hace búsqueda de otras opciones.

La familia considera la opción del ingreso de su hijo a la escuela a muy temprana edad, y decide que la institución será el jardín “Pequeño Mundo”, por tres razones: 1. Ya conocían la institución, 2. La conocían porque allá estudiaba su hija mayor, y querían que sus hijos estuvieran juntos, y 3. Querían que Matías “estuviera con niños normales”. La experiencia de la primera escuela es narrada por la madre a continuación:

Fue una experiencia muy bonita, aunque ingresó dos meses antes de terminar el año escolar, entonces la profe me dijo –tráigalo pero usted viene con él. Entonces yo trabajaba, trabajaba con el papá de Alejo que es independiente, trabajaba por ratos como ayudándole en algunas cosas, pero yo estaba dedicada a Alejo y los niños. Entonces yo podía hacerlo, entonces me fui con Alejo dos meses para el jardín y ya fue muy chévere, fue una experiencia muy bonita como verlo integrarse, fue muy chévere. (Lucía, madre de Matías)

El proceso de integración escolar en aulas regulares en el nivel de jardín fue posible dada la posibilidad de la madre de tener flexibilidad en sus ocupaciones para disponerse de su tiempo e ir a acompañar los procesos de integración escolar de su hijo, y también a la disposición de la institución por generar los soportes pedagógicos para la integración.

Una vez superado el nivel de jardín, la familia emprende la búsqueda por una institución que satisfaga las nuevas necesidades de su hijo y le brinde nuevos aprendizajes. Esta búsqueda generó una situación de incertidumbre en la familia, porque, aunque el hijo tenía la edad para pasar a otro nivel escolar, no lograba el control de esfínteres, lo que causaba dificultad durante la elección, como lo narra la madre:

Pero luego, yo ya no sabía qué hacer con él, entonces con Alejandro todos los procesos son más lentos, todo se demora más, entonces el control de esfínteres no lo hacía, usaba pañal, era muy complicado, no lo lograba. Ya yo empecé a ver que los del Jardín ya no sabían que más ofrecerle a él, tenían muy buena voluntad y lo querían mucho, estaban pendientes de él, pero ya ellos mismos se sentían incapaces de ofrecerle algo más. (Lucía, madre de Matías)

Durante la búsqueda de la institución, optan por el modelo de educación regular con enfoque integrador y encuentran la institución Santa Rita del Peñón, la cual brinda aprendizajes en matemática, naturales, escritura, geografía, u otros, a través de métodos tradicionales con pedagogías enfocadas a la educación especial. La madre de Matías caracteriza la institución y narra su experiencia de elección a continuación:

Ese es un colegio que está muy enfocado en la parte académica. La directora llevaba más de cincuenta años con el Colegio, el colegio es antiguo. Ella hizo una especialización en educación especial en México. La señora es fregadísima y además tiene mucha edad, ella no iba a ser su tutora sino que iniciaba con otros profesores. Era también un Colegio integrador, ellos tienen hasta quinto de primaria. La institución para el Ministerio de Educación son un Colegio especial pero ellos reciben niños normales y los integran. Y había unos cuantos niños que eran normales pero que tenían dificultades de aprendizaje y que no les había ido bien en otros colegios ¡y claro allí volaban! Porque eran niños normales dentro de niños especiales y al contrario, se destacaban entre los demás, entonces se volvía líderes, ayudaban a los niños especiales, mientras que en los otros colegios les iba súper mal y los niños normales que llegaban ahí eran destacados. Entonces por lo menos para ellos era muy positivo el estar allí, entonces yo dije –bueno, yo ensayo. (Lucía, madre de Matías)

El carácter integrador que desarrolló la institución, el conocimiento de pedagogías de educación especial y el servicio de procesos terapéuticos, y el programa curricular de educación regular, fueron aspectos que motivaron a la familia a elegir la institución. Pero durante la trayectoria escolar, la experiencia escolar por parte de Alejandro se vuelve estresante por la necesidad de hacer tareas repetitivas, lo cual empezó a generar desmotivación de parte de Alejandro por el aspecto educativo. Esta situación de desmotivación conllevó a que su familia emprendiera una búsqueda por otros proyectos educativos.

Durante la búsqueda, recibieron asesoría por la madrina de Matías, quien es psicóloga, e invitó a la familia a un evento de la Granja Tarapacá donde las familias compartían sus experiencias escolares y su percepción de la Granja. Durante la reunión, la presentación de la Granja se caracterizó por un concepto escolar distinto al académico, atravesado por la relación espíritu-cuerpo, lo cual motivo la elección hacia dicha institución, como lo narra la madre:

Nos hablaron de Tarapacá entonces yo dije, bueno pasémoslo. Porque en Santa Rita era un colegio académico totalmente, y pasémoslo a Tarapacá que no tiene ese énfasis, tienen otro concepto, otra filosofía y no tienen ese estrés por la parte académica que tenía el otro colegio. Entonces dije: bueno, pasémonos al otro extremo a ver qué pasa. El otro colegio era muy normativo. Él siempre ha tenido muchos problemas con los límites y eso, él es complicado con ese tema porque él es llevado a su voluntad. Igualmente, a mí me gusta mucho que tengan como todos esos rituales de ellos que son muy orales: los versos, el saludo de la mañana que hablan de todo lo que van a hacer en el día; ellos usan mucho la parte oral, y yo creo que él requiere un estímulo en eso. (Lucía, madre de Matías)

Finalmente, en la trayectoria escolar de Matías se observa que la elección escolar de la familia está orientada hacia el bienestar de su hijo, en relación a que fuese el hijo quien construyera un proceso de empatía con la institución. Igualmente, también existe el interés familiar porque el niño presente motivación por los aspectos de la educación, por ende, la búsqueda constante de programas curriculares que se adapten a sus necesidades, como la estimulación del habla, la escritura y la comunicación; pero también a su personalidad, con procesos de disciplina no rígidos.

La trayectoria educativa de los niños (as) con discapacidad que se presentó en los apartados anteriores, señala que las acciones que realizan las familias para que sus hijos permanezcan en el sistema de educación¹⁹. Entre las diversas acciones y estrategias que realizaron las familias, adquiere relevancia los procesos de documentación que realiza el padre y la madre a partir de la lectura de otras experiencias educativas, sobre los nuevos procesos y pedagogías educativas para la población con discapacidad. Estas acciones son relevantes en la medida en que las familias conocen otras experiencias, lo que les permite ampliar el campo de posibilidades y disposición para elegir, llevando a cabo acciones, por un lado, impulsadas por los interrogantes ¿qué quiero?, ¿qué tengo? Y por otro lado, acciones avaladas por la red de aliados. Ahora, si bien estas estrategias se ilustraron a partir de dos testimonios, en las otras familias también se presentan estas situaciones.

Por otra parte, las familias consideraron la posibilidad de una escolarización doble (casa-escuela), donde finalmente es la madre quien abandona o disminuye sus responsabilidades laborales para dedicarle más tiempo a la crianza. Lo que da cuenta del posicionamiento de las madres en el acompañamiento de la escolaridad de sus hijos. Aunque todas son profesionales universitarias, son más proclives a disminuir el tiempo de dedicación a sus ocupaciones para hacerse cargo o coordinar, los procesos de crianza de sus hijos. Desde la teoría del cuidado, Torns (2007) plantea que en el ámbito familia “*parece pausable relacionar la aparición del trabajo del cuidado con el aumento de las necesidades derivadas del aumento de las personas dependientes*” (p.38) y es allí, donde las mujeres profesionales madres de hijos con discapacidad asumen las estrategias para la atención, bienestar e inclusión social de su hijo (a).

Retomando los factores que señalan las familias como importante en la elección escolar, se destaca que la necesidad de que los procesos educativos consideren las particularidades de la

¹⁹ Al momento de la investigación, los hijos de estas familias se encontraban en aula especial, pero en las entrevistas, se observaba el interés de las familias por que más adelante sus hijos tuvieran un programa de educación donde se intercalara periodos con aula regular. Ante lo cual, puede ser que en otros casos se observen experiencias en viceversa, que van desde el aula especial al regular, o cíclicas, donde se intercala el aula regular con la especial.

discapacidad, es decir, reconocer que la población con discapacidad presenta diferentes capacidades, y también diferentes restricciones, en los procesos educativos a través de los modelos y pedagogías tradicionales, por lo que se hace necesario que las instituciones asuman el reto de buscar y construir alternativas para la educación considerando destacar los aspectos en los que son funcionales las personas con discapacidad.

Otro factor importante en durante los procesos de educación, es la forma en como el niño con discapacidad experimenta el proceso educativo, lo que influye en la continuidad o suspensión del proceso escolar; ya sea retirándose completamente del sistema o en la búsqueda de otras instituciones que generen condiciones para el ingreso escolar a partir de su condición. Sobre esta situación, Tiramonti & Ziegler (2008) plantean que, en los procesos de elección escolar, para las familias es importante que sus hijos tenga una buena relación con los procesos de educación que se están llevando a cabo. Esta motivación también se observa en las familias que tienen sus hijos vinculados a la Granja Tarapacá, donde, además de buscar en las instituciones factores como los tipos de aprendizaje, estrategias pedagógicas y de reconocimiento de la situación de discapacidad, también buscan que sus hijos estén motivados con los procesos que se llevan a cabo en la institución. Y es por el factor de la motivación, que las familias optaron por continuar su proceso con la Granja Tarapacá. En los testimonios familiares también se señalan otros factores que se consideran durante la elección de la institución educativa, entre estos está: conocer quiénes serán las tutoras o los tutores que estarán a cargo de su hijo, conocer el contenido y la forma de la enseñanza, conocer el tipo de actividades formativas que realizan, y conocer las ideas sobre el bienestar de su hijo.

Por último, es importante señalar que en las experiencias de estas familias en los procesos de educación de sus hijos con discapacidad, la búsqueda de la inclusión escolar no necesariamente pasa por instituciones de educación regular a través del método de integración, sino que también se genera en la educación especial, como en el caso de la Granja Tarapacá, porque la infraestructura y las pedagogías estimulan el aprendizaje de los niños con discapacidad, aunque no cumple con la característica de compartir aula con personas sin discapacidad. La Granja Tarapacá se caracteriza en el modelo escuela que comprende el aspecto de lo comunitario, donde la convivencia, es decir, el compartir la granja, los cantos, la merienda, el almuerzo, el trabajo con las huertas, la comunicación de los aprendizajes, entre otros aspectos; se expresa en experiencias satisfactorias para las personas con discapacidad. Para algunas familias, el acercamiento al proyecto Granja Tarapacá ha sido posible a través del recurso constitucional de la tutela, que ha llevado a que las familias les exijan a instituciones de salud y educación, la garantía del derecho a la inclusión social y el bienestar de la persona con discapacidad. A continuación, se observa como algunas familias hacen uso de la normatividad actual que hay en el país sobre los derechos de las personas con discapacidad, para exigir al Estado garantías para la educación, salud y bienestar de sus hijos.

3.3 Hacia el reconocimiento de derechos

La acción de tutela se constituye en el principal recurso jurídico de las familias para el reconocimiento de los derechos de sus hijos/as con discapacidad. Este soporte jurídico es posible por el planteamiento de la política pública en Colombia a partir de la Constitución de 1991, en la

cual se abre la posibilidad de que los ciudadanos se puedan relacionar con la política del país según su realidad social, a través de la tutela como instrumento constitucional y jurídico, para conciliar el contenido de los derechos sociales consignados en la Constitución Política con los procesos que viven las personas en su cotidianidad (Alemán, 2008).

El profesor Iván A. Alemán plantea que la tutela es un instrumento de convivencia, puesto que permite comunicarse con los entes institucionales de la justicia, los procesos o sucesos que violan sus derechos fundamentales, y así evitar la búsqueda de otras soluciones a través de la justicia propia. *“La Acción de tutela se ha convertido además en un instrumento de convivencia, en el sentido de que cuando el ciudadano sabe que es posible someter sus conflictos o problemas a una instancia como la judicial, y que allí esos problemas pueden tener una respuesta pronta y adecuada, renuncia a optar por la justicia a mano propia.”* (Alemán, 2008, p.73). Es decir, con la tutela se legitima al Estado como ente garante de los derechos de los ciudadanos.

De las familias entrevistadas, dos hicieron uso de la tutela para exigir sus derechos, el primer caso exigiendo la integración escolar a un colegio privado de Cali, y el segundo caso exigiendo a una EPS el pago de la atención terapéutica a través de la Granja Tarapacá. A continuación, se presentan estos dos casos para ilustrar como a partir de motivaciones y situaciones diferentes, las familias hacen uso del recurso jurídico a través de la tutela, para exigir garantías para la inclusión social de sus hijos.

Tutela para exigir el derecho a inclusión escolar

Leonora es alemana, radicada en Colombia, y es madre de dos hijos con discapacidad, su hijo mayor se llama Marco y su hijo menor Martín, ambos con diagnóstico de *frágil x*.

Marco a los cuatro años de edad y sin un diagnóstico de la situación de discapacidad, ingresa al jardín del Colegio Luis Horacio Gómez, a cargo de una profesora que fue recomendada a la familia por un grupo de amigos. Al pasar del Jardín al Colegio, la institución le negó el acceso a la educación en sus aulas justificando que no tenían las condiciones para brindarle un proceso de educación inclusiva a su hijo. Por esta razón, Leonora y su esposo ofrecieron pagar una persona de apoyo para la escolarización de su hijo, pero de nuevo la institución se negó, por motivos de infraestructura. Este proceso de negación de la educación del hijo con discapacidad, articulado con una condición familiar de necesidad de proteger al otro, y con los consejos de un grupo de amigos, llevó a la familia a buscar apoyo jurídico en conocidos e interponer una tutela ante el Colegio. Leonora dice:

Yo me acuerdo que estaba en la casa de Angela, una amiga que vivía en Pance. Mi familia pasaba por todo ese problema de la negación de la educación de Marco. Conversando con Angela, ví a Marco jugar futbol con otros niños, y se relacionó muy bien. Mejor dicho, me pareció un niño normal y me dije: él puede educarse; y en ese momento decidí que él debe estudiar. Mi esposo estaba convencido de que Marco podía. Por ende decidí que eso lo teníamos que luchar. Entonces me documente un poquito, y me di cuenta que la ley colombiana dice que los niños tienen que estar integrados en colegios normales porque no hay suficientes instituciones especializadas. Entonces empezamos

Una vecina es abogada, el hermano de ella también y nos ayudaron a formar un caso con antecedentes para exigir la inclusión escolar, eso no se podía perder.

Este proceso fue una experiencia bonita. El Colegio dijo que no, pero hubo gente que pensamos que el Colegio tenía que afrontar ese reto. Mirá, son como tres maestras encargadas de revisar los temas, o las admisiones a transición, pero sabía que por ejemplo la maestra jardinera lo quería, aunque ella no tenía injerencia, teníamos la terapeuta que lo quería; Maritza que lo recibió me contó que había tenido un sueño y que en el sueño Marco, Marco que tenía cuatro años, le dio la mano y le dijo vamos juntos, algo así, o sea como que lo invitó a ir con ella, y ella dijo, esto es una señal, yo tengo que tenerlo en mi salón.

Entonces tuvimos una reunión con la Junta del Colegio a través de una cita y yo saqué la jurisprudencia diciendo usted no tienen ningún chance y nosotros vamos a hacer la tutela, y obviamente fue un momento no muy agradable. Hicimos la tutela y la ganamos. Lo bueno es que el colegio aceptó su derrota y nos recibió finalmente con los brazos abiertos. Allí estudió Marco con apoyo de una persona que nosotros pagamos, y luego también estudio Martín. (Leonora, madre de hijos con discapacidad)

En el relato se observa que, ante la negación del servicio, la familia en primera instancia optó por disponer de los recursos privados para acceder al proceso de escolarización de su hijo. Pero este recurso no fue suficiente, y solo en la socialización de su problema, la familia observó la educación de su hijo como un derecho, para lo cual se asesoró de abogados, profesionales de las leyes, para exigir mediante una tutela el derecho a la educación de su hijo.

Tutela para exigir un proceso de atención en salud acorde a la situación de la persona

Dalila es jurídica del Estado, y tiene un hijo con discapacidad con diagnóstico de parálisis cerebral. Debido al alto costo de los procesos de terapia y educación que asume con Marc, y conociendo la normatividad existente de los derechos de las personas con discapacidad, concluye que la EPS es la entidad que debe asumir el costo del proceso de atención terapéutica y de bienestar en la salud de su hijo, ya que ellos son los encargados y tienen el deber de prestarle el servicio de atención en salud que mejor se ajuste a la situación de su hijo. Ante ello, interponen una tutela aludiendo en espacial a la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad del 2006 y Ley Estatutaria 1618 del 2013, en donde exige a la EPS productos generales para la atención de la discapacidad como lo son pañales, paños y terapias; y también en un ámbito más específico, el costo de la mensualidad de la institución que brinda el proceso de acompañamiento y terapia bioeducativa²⁰ que se ajusta a las necesidades de su hijo con parálisis cerebral, y en este caso es la Granja Tarapacá. Leonora su situación:

Dalila (D): Me fui a Tarapacá por la atención bioeducativa, pero es muy costoso, pero empecé una batalla jurídica, y entutelé a Coomeva, quien es la entidad que hoy en día le paga Tarapacá.

Inicie este proceso por el bienestar de mi hijo, porque, aunque no fue muy largo, es difícil. Este derecho nadie lo visibiliza, las EPS solo se refieren a dar pañales, pañitos y el tema de pañales, pero no van más allá, no van hacia el tema de rehabilitación integral, que no es en sí educación, sino que es hacer que ellos también sean personas útiles. Después de que Marc entró a Tarapacá mermaron las enfermedades, mermaron las urgencias y mermó todo; pero las EPS ven solamente salud, salud y salud.

Entrevistador: ¿Cómo fue el proceso de la tutela? ¿En qué año la metiste?

D: En el 2014...

²⁰ Es el término que utiliza la Granja Tarapacá para caracterizar el tipo de servicio que ofrecen, el cual hace referencia a que abordan una dimensión educativa considerando la dimensión biológica de la persona.

E: ¿no la hiciste tú, la hizo otra persona?

D: Contraté un abogado, que ha sido también otro ángel. Y luego otro, porque no querían reconocer lo que ya había reconocido el juez. Pero también se logró, fue un año y piquito de lucha, pero bueno valió la pena.

E: ¿Y qué pedían ahí exactamente?

D: Pues aparte de todo: paños, pañito, eso, la forma de que Tarapacá fuera el centro ideal. No es el que ellos (las EPS) quieran, es el centro que al niño le sirve. Puede que Tarapacá a un niño no le sirva, pero a otro sí. Puede que a mí el tema fonoaudiológico no me sirva, pero si otro tipo de terapia que no está en el Pos. Entonces esa es como la discusión de fondo.

E: ¿Metiste la tutela en el 2014 y te salió para el 2015?

D: en el 2015 salió todo: el pago y todo. Porque la tutela salió ahí mismo, en el 2014, la tutela no se demora mucho, pero la EPS hace y hacen, hasta que casi meten a la cárcel al gerente y ahí salió. (Dalila, madre un hijo con discapacidad)

En las trayectorias presentadas, se observó el uso de la normatividad actual que hay en el país sobre el derecho a la educación y procesos de atención en salud de las personas con discapacidad por parte de las familias, para exigir al Estado garantías para la inclusión social de sus hijos. En los dos testimonios que se presentaron, se señala las diferentes motivaciones familiares para llevar a cabo el proceso del reconocimiento de los derechos a través de la tutela. Por un lado, en el caso de Leonora se observa que se hace uso del recurso jurídico ante la necesidad de que se reconociera el derecho de su hijo a la educación. Por el otro lado, en el caso de Dalila, se observa que se hace uso del recurso jurídico además del derecho a la inclusión, también surge por el agotamiento del recurso económico familiar. En ambos, aunque surgen de causas y motivaciones familiares distintas, se alude a la inclusión social de sus hijos.

Por último, es importante destacar que en los testimonios se presenta que las instituciones de educación y salud se desvinculan de los elementos de inclusión social para las personas con discapacidad, de manera que las familias buscan desde los soportes jurídicos respaldos para exigir procesos de atención oportunos en la salud y educación para sus hijos. Para los casos presentados, son familias de estratos medios-altos con recursos culturales para ser conocedores de sus derechos, y recursos económicos suficientes para abordar procesos jurídicos e iniciar acciones para la inclusión social no dependientes del fallo judicial; en tanto son características particulares en relación con la población con discapacidad en Cali.

Reflexiones sobre las estrategias de inclusión social

En el presente capítulo, se observa que la historia familiar de la discapacidad se configura en un entretejido de procesos que, ya sea desde la negación o aceptación de la discapacidad, llevan a que la situación se perciba como una forma de ser diferente. Este planteamiento se ubica en la sociedad actual, donde los procesos de democratización se caracterizan por la aceptación de la diversidad y la diferencia, lo que permite comprender la búsqueda constante de las familias para construir espacios de bienestar para sus hijos/as.

Es importante considerar que la forma en que las familias viven el proceso de discapacidad es cambiante, principalmente por la relación que establecen con el diagnóstico y el tipo de relación que surge con la entidad prestadora de salud. En la Tabla 10, se observa que aquellos que presentaron una relación positiva con la entidad prestadora de salud, no realizaron acciones enfocadas a la construcción de un propio equipo de trabajo para la discapacidad de su hijo; en cambio, quienes presentaron una relación negativa con la entidad prestadora de salud realizaron mayores acciones para la conformación del equipo de trabajo para los procesos de la discapacidad de su hijo, lo que trae consigo una mayor movilización de recursos culturales y económicos por parte de las familias.

Tabla 10 Cuadro resumen de los procesos agenciados por las Familias de los niños y niñas vinculados a la Granja Tarapacá

Caso	¿Tiene Diagnóstico?	¿Cómo es su relación con la EPS?	¿Conformo equipo de trabajo para la discapacidad?	¿Estuvo en educación regular?	¿Interpuso Tutela?	¿Se encuentra actualmente en la Granja?
Fam 1	No	Negativa	Si	Si	No	No
Fam 2	Si	Negativa	Si	Si	Si	Si
Fam 3	Si	Negativa	Si	Si	No	Si
Fam 4	Si	Positiva	No	No	No	Si
Fam 5	Si	Negativa	Si	Si	Si	Si
Fam 6	Si	Positiva	No	Si	No	Si

Fuente: Entrevistas a familias de la Granja Tarapacá, 2016. Elaboración propia

Los procesos educativos en educación regular tienden a cegar las particularidades en las necesidades educativas que presentan las discapacidades, lo que conlleva a que el sistema de educación constantemente esté en procesos de exclusión. Ante esta situación, las familias se esfuerzan porque sus hijos permanezcan integrados en el sistema de educación, en búsqueda de instituciones donde sus hijos aprendan saberes y artes, sean participados durante los procesos de formación y puedan interactuar con otras personas de su edad. Esta situación compleja, lleva a que algunas familias opten por buscar en los centros de educación especial apoyos que, en el transcurso del proceso, se transforman en un soporte para las familias, encontrando allí elementos de inclusión escolar que no encontraron en otros centros de educación regular.

El reconocimiento de derechos y la identificación de capitales y apoyos tecnológicos para las personas con discapacidad han influido en la sociedad actual en la inversión de recursos para las personas con discapacidad, no bajo la lógica de costo-beneficio, sino teniendo presente el reconocimiento de derechos como ciudadanos de estudiar, trabajar, recrearse y participar en sociedad. Pero las estrategias familiares agenciadas, presentan que los derechos no son suficientes, ante lo cual es importante el capital privado del cual disponen las familias, que permite transformar el derecho en un soporte jurídico y movilizarse por distintos proyectos, programas e instituciones de atención y educación para sus hijos a través del asesoramiento y documentación con especialistas en los temas de discapacidad. Por último, es importante considerar que estas familias tienen como soporte la conceptualización social de la discapacidad, en la cual se observa la discapacidad como una situación que vive una persona, pero que con los recursos adecuados esta persona puede participar plenamente en sociedad.

CONCLUSIONES

En el ejercicio de investigación se observa que las familias se constituyen en el principal apoyo para los niños con discapacidad, dado que estas familias no han optado por dejar sus hijos en casa, sino que, por el contrario, sus acciones dan cuenta de una constante búsqueda por participar a sus hijos con discapacidad en otros espacios sociales, potenciando las capacidades de sus hijos y procurando su bienestar. Las estrategias que estas familias desarrollan son posibles en la medida en que su visión de la discapacidad se relaciona con el reconocimiento de las habilidades del individuo y creer que este puede interactuar en la medida en que el contexto presente posibilidades. Es por ello, que las estrategias familiares para la inclusión social de niños y niñas con discapacidad, en este caso vinculados a la Granja Tarapacá son favorecidas por el cambio cultural que permite que los planes y las acciones realizadas por las familias se generen y tengan efectos en la ciudad de Cali.

Este cambio cultural está acompañado con un avance en las políticas públicas sobre discapacidad, pasando del asistencialismo al reconocimiento de derechos, lo que expresa un cambio en la valoración social y del Estado frente a la población con discapacidad. Además, las políticas públicas sobre discapacidad en una sociedad, permite que las familias gestionen procesos de reconocimiento de derechos de sus hijos bajo una lógica de no asistencialismo. En el Siglo XXI se ha desarrollado avances normativos en el campo internacional, nacional y municipal para la población con discapacidad, favoreciendo los procesos de inclusión social a partir de políticas más concretas respecto a las acciones y los ajustes razonables necesarios. Esta situación, lleva a cuestionarse sobre las causas que incitan al Estado generar lineamientos concretos respecto a las acciones que deben realizar las instituciones para favorecer los procesos de inclusión social, causas que se pueden originar, por un lado, de la incapacidad de las instituciones sociales para desarrollar investigaciones en discapacidad que les permita proponer las acciones necesarias para la inclusión social y por ende el Estado desarrolla una programa de inclusión específico; o, por el contrario, surge del compromiso de las instituciones por identificar las acciones necesarias para la inclusión, que les permite proponer rutas de acción para ser formuladas en política pública. Lo cierto, es que el avance en política pública sobre discapacidad aborda dimensiones concretas para la inclusión social; las cuales no se limitan a la dimensión médica, sino que incluye otras dimensiones como la educativa, laboral, del transporte, y el ocio o recreación, lo que ha permitido que las familias con un hijo con discapacidad encuentren soportes jurídicos para agenciar los procesos de inclusión educativa y de atención terapéutica.

El ejercicio de investigación permite constatar que la familia con discapacidad como es un sujeto que busca el bienestar de todos sus integrantes, los cuales presentan trayectorias de discapacidad que, en su acumulado, y, en relación al marco de posibilidades de las familias, permite gestar procesos y estrategias de inclusión social. En el análisis de los arreglos familiares para la inclusión social, es importante destacar que los recursos económicos y culturales de las familias es un factor que incide en la diversidad de estrategias que se agencia para la inclusión de sus hijos con discapacidad. Estos diversos recursos se pueden caracterizar como recursos objetivos y simbólicos. En el marco de los recursos objetivos agenciados por las familias, se

identifican los de tipo económico, a partir de la inversión económica: el pago de las escuelas privadas, la atención terapéutica privada, los elementos de la atención terapéutica u otros, todos privados. En el marco de los recursos simbólicos, se identifican los elementos que las familias eligen como necesarios para la inclusión social de sus hijos, como por ejemplo la necesidad de que sus hijos estén integrados a la escuela, practiquen deporte, aprendan algún arte, entre otros; y también el tipo de institución que se elige, seleccionando instituciones de carácter privado, dejando de lado las ofertas de carácter público.

En la investigación se selecciona la atención terapéutica y el cuidado de la salud, la participación escolar y el reconocimiento de los derechos, como ámbitos centrales en el marco de las estrategias para la inclusión social agenciadas por estas familias. Estas estrategias están condicionadas por la forma en cómo se vive el proceso del diagnóstico de la discapacidad. Phil Brown (1990, p.398) plantea que desde una perspectiva sociológica, *“el diagnóstico proporciona una visión importante de cómo entendemos las dolencias, la enfermedad y la salud, y la forma en que se construye los conocimientos y prácticas en torno a ello”*, es por ello que el diagnóstico, sea certificado o no, es una instancia importante en las familias con situaciones de discapacidad, dado que influye en las estrategias que las familias llevan a cabo para los procesos de cuidado de la salud y atención de la discapacidad.

En el ámbito de la atención terapéutica y del cuidado de la salud, a partir de un ejercicio comparativo, se plantea que se desarrollan estrategias diversas que surgen de la articulación de los servicios limitados y complicados de las EPS, con el contexto socioeconómico y cultural de las familias; llevando a que las familias busquen en la medicina alternativa un acompañamiento para atender los problemas asociados a la discapacidad de sus hijos, lo cual es posible en la medida en que las creencias culturales de la salud coexisten con la discapacidad.

En el ámbito de la participación escolar de los niños con discapacidad, se observa que, para ampliar el campo de posibilidades para elegir sobre los procesos de educación de sus hijos, las familias se documentan sobre otras experiencias educativas y pedagógicas, con el fin de poder construir puntos de referencia que les permita evaluar actividades, talleres, proyectos, modelos e instituciones de educación para sus hijos, y así mismo, seleccionarlos. Es importante destacar que, en la búsqueda por la elección de la institución educativa, existe una preocupación familiar sobre quiénes serán las tutoras o los tutores que estarán a cargo de su hijo y cuál será el contenido y la forma de la enseñanza, el tipo de actividades formativas que realizan, y las ideas sobre el bienestar de su hijo; este contenido debe estar acorde a las creencias culturales de la familia con la discapacidad. También se observa que la elección escolar está determinada por las necesidades familiares y por la relación que se construye de la institución con el hijo, donde ante un método que no genere satisfacción o bienestar al hijo, se considera la opción de buscar otras alternativas.

Los estudios sobre discapacidad y educación consideran el modelo de calidad de educación para la población con discapacidad el modelo de educación inclusiva, entiendo este como aquel que se desarrolla en el marco de una educación integracionista y que diseña y ejerce estrategias arquitectónicas, comunicativas, culturales y pedagógicas para la vinculación de forma participativa de la persona con discapacidad. En los testimonios observados, se observa lo contrario. Los modelos de educación inclusiva que pasan por la educación regular, presentaron

experiencias no satisfactorias. En cambio, lo que las familias buscan en la educación inclusiva lo encontraron en la educación especial.

La Granja Tarapacá se caracteriza en el modelo de escuela basada en comunidad, y es rescatada como una experiencia educativa inclusiva para las familias, donde se mantiene el elemento de distinción con los otros, el respeto por la individualidad y el bienestar de la persona con discapacidad, hace que esta experiencia marque sus trayectorias de vida. Las experiencias que surgen de la relación con la Granja Tarapacá, llevan a que las familias durante las entrevistas manifestaran que la búsqueda de la inclusión escolar no necesariamente pasa por instituciones de educación regular a través del método de integración, sino que también se puede generar en estas instituciones especiales, porque se estimula el aprendizaje de los niños con discapacidad y tienen la oportunidad de compartir con otros niños, hacer amigos y construir proyectos propios.

Otro aspecto que surge del análisis de las entrevistas, es la necesidad de las familias de regular el tiempo de los hijos, donde se pasa por coordinar el tipo de terapias, aprendizajes y espacios necesarios para sus hijos, a incidir en la cantidad de horas que se le deben dedicar a las actividades. De esta manera, la trayectoria de vida del niño con discapacidad incluye una jornada doble escolar, que se complementa con terapias para la atención de su salud, actividades deportivas y de ocio –controlado o productivo²¹-, entre otras.

La concepción sobre la discapacidad que se tiene en la familia, influye en la elección del modelo educativo y de la institución educativa a la cual va a ingresar su hijo, buscando una continuidad en el proceso de inclusión social que la familia viene llevando a cabo. En las entrevistas, se pudo observar que las madres de familia manifiestan sentir empatía con instituciones educativas por la forma en como conciben la discapacidad y esto lleva a que sus hijos permanezcan allí; pero también, manifiestan que cuando esa empatía no existe, o es conflictiva, se tiende a sacar a su hijo con discapacidad de la institución.

La estrategia de reconocimiento de derechos aunque cuenta con soportes jurídicos para su agencia, existe un proceso estigmatizante que lleva a que las familias opten por no agenciarla, ya sea por el desgaste en su proceso, o porque consideran que cuentan con los recursos necesarios para afrontar el proceso de inclusión social con capital privado, considerando la tutela como un proceso apto para aquellos que no tienen recursos para afrontar la discapacidad, y no tanto como un mecanismo para reclamar los derechos de sus hijos a una atención pública de su discapacidad.

Ahora bien, desde las estrategias que plantearon las familias para la inclusión social de sus hijos con discapacidad, es importante considerar que en estas estrategias los intereses de patrimonio y clase social permanecen y, los interrogantes sobre ¿Cómo incluyo socialmente a mi

²¹ Tiramonti & Ziegler (2008), en el marco de las estrategias familiares de educación de las élites Argentinas, plantean el ocio controlado como aquello que es definido por otros, y que forma parte de una preocupación familiar que es necesario satisfacer. También está el ocio productivo, el cual consiste en considerar el ocio como una “utilidad formativa” para el presente y futuro de la persona. Las autoras dicen “*La preocupación por el control del ocio demuestra una continuidad intergeneracional. El tiempo libre así dimensionado se transforma en un tiempo que se invierte en el futuro, tornando el ocio en producción y la diversión en conocimiento*” (2008, p.59).

hijo? ¿En qué sectores busco la inclusión escolar? ¿Cuánto capital estoy dispuesto a movilizar? se definen por el campo cultural familiar. Así mismo, desde los testimonios se permite plantear que estos interrogantes también se definen por la eficacia de las estrategias en el bienestar de su hijo (a).

Por último, es importante considerar que estas familias y sus estrategias son distintivas del conjunto de la sociedad, las cuales se caracterizan por la disposición de recursos y la búsqueda por proyectos alternativos. Pero ¿Son estas estrategias las que el conjunto de la sociedad debe tener? ¿Qué otras estrategias de inclusión alternativas agencian las familias caleñas? Desde estos interrogantes se plantea la necesidad de profundizar en el estudio de los arreglos familiares para superar las situaciones de discapacidad, con el fin de identificar otros escenarios, otras estrategias y otro tipo de recursos que permiten analizar los procesos para la superación de las desigualdades sociales que tiene la población con discapacidad.

SUGERENCIAS PARA TRABAJOS FUTUROS

En este proyecto existe la posibilidad de continuar trabajando con investigaciones sobre “sociología de la historia familiar de la discapacidad” a partir del concepto de estrategias familiares. Los trabajos futuros pueden estar orientados a:

- Caracterizar las estrategias familiares para la inclusión social de niños con discapacidad que agencian en los estratos medios de Cali, vinculados a otros proyectos educativos.
- Analizar la importancia del recurso jurídico en los procesos de inclusión social agenciados en las familias con situaciones de discapacidad.
- Comparar por sectores sociales, las estrategias familiares para la inclusión social de las personas con discapacidad.

BIBLIOGRAFÍA

- Alemán, I. (2008). La acción de tutela y el derecho constitucional a la luz de la sociología jurídica. *Justicia Juris*, 10 (1), 67-71.
- Araya, S. (2007). De lo invisible y lo cotidiano. Familias y discapacidad. *Actualidades Investigativas en Educación*, 7 (3), 1-21.
- Barrios, A. (2005). Autoconcepto y características familiares de niños resilientes con discapacidad el caso de una población del caribe colombiano. *Investigación & Desarrollo*, 1 (13), 108-127.
- Barton, L. (1998). Sociología y discapacidad: algunos temas nuevos. En Barton, L (Ed.), *Discapacidad y Sociedad* (pp. 19-33), Morata, Madrid, España.
- Bebbington, A. (2005). Estrategias de vida y estrategias de intervención: el capital social y los programas de superación de la pobreza. En Arriagada, I (Ed.), *Aprender de la Experiencias: el capital social en la superación de la pobreza* (pp. 21-46), CEPAL, Santiago de Chile.
- Bourdieu, P. & Passeron, J. (1964) [2009] Los Herederos. Los estudiantes y la cultura. Siglo XXI Editores Argentina S.A, Buenos Aires, Argentina.
- Bourdieu, P. (1979) [2012]. La distinción: criterio y bases sociales del gusto. Taurus.
- Bourdieu, P. (1980) [2008]. La tierra y las estrategias matrimoniales. En Bourdieu, P. (1980) [2008] (Ed.) *El sentido práctico* (pp. 235-255). Siglo XXI, Madrid, España.
- Bourdieu, P. (2002) [2004]. Segunda parte: Las estrategias matrimoniales en el sistema de las estrategias de reproducción. En Bourdieu, P. (2002) [2004] (Ed.) *El baile de los solteros*. (pp. 167-209) ANAGRAMA S.A., Barcelona, España.
- Brogna, P. (2005). El derecho a la igualdad... ¿o el derecho a la diferencia?. *El Cotidiano*, 21(134), 43-55.
- Brown, P (1990) The Name Game: Toward a Sociology of Diagnosis. *Journal of Mind and Behavior*, 11 (3-4), 385-406.
- Castel, R. (2003) Propiedad privada, propiedad social, propiedad de sí mismo. Homo Sapiens Ediciones, Argentina.
- Céspedes, G. M. (2005). La nueva cultura de la discapacidad y los modelos de rehabilitación. *Aquichan*, 5(1), 108-113.
- Córdoba, Gómez& Verdugo (2008) Calidad de vida familiar en personas con discapacidad: un análisis comparativo. *Universitas Psychologica*, 7 (2), 369-383.
- Dubet, F. D., & Martuccelli, D. (1998). En la escuela: sociología de la experiencia escolar. Losada.
- Garrido, E (2009) La familia, constructora de destinos personales y sociales en el ámbito de la discapacidad. En Brogna, P. (2009) (Ed). Visiones y revisiones de la discapacidad. Fondo de Cultura Económica (pp 365-382), México, Fondo de Cultura Económica.

- Garzón Gil, G. (2014). Política de educación superior inclusiva y discapacidad. Diplomado en discapacidad y educación superior inclusiva. Cali: Universidad del Valle.
- Glenn, E. N. 1983. Split household, small producer and wage earner: An analysis of Chinese-American family strategies. *J. Marriage Fam.* 45:35-46
- Goffman, E. (1963) [2008]. *Estigma. La identidad deteriorada*. Amorrortu, Buenos Aires, Argentina.
- Guarañita, C. (2013). *La familia como un factor en la calidad de vida de las personas en situación de discapacidad*. Monografía de pregrado en sociología, Universidad del Valle, Cali.
- Guillén, E. A., & Pineda, A. O. (2009). Ciudadanía e inclusión social frente a las inseguridades contemporáneas. La significación del empleo. Documentos de trabajo Fundación Carolina (32), 133-142.
- Hareven, T. K. 1991. The history of the family and the complexity of social change. *Am. Hist. Rev.* 96:95-124
- Hernández, A. (2015) Equidad e inclusión social: un desafío de las políticas de inclusión educativa. Una etnografía realizada en la Escuela Armada de Argentina. Monografía de pregrado en Sociología, Universidad del Valle, Cali
- Jelin, E. (1998) [2006]. *Pan y afectos. La transformación de las familias*. Fondo de Cultura Económica de Argentina S.A., Buenos Aires, Argentina.
- Jiménez, A. (2007). Conceptos y tipologías de la discapacidad. Documentos y normativas de clasificación más relevantes. En De Lorenzo y Pérez (2007) (Ed.) *Tratado sobre Discapacidad* (pp. 177-205) Editorial Thompson Aranzadi, Madrid, España.
- Jutel, A. (2009). Sociology of diagnosis: a preliminary review. *Sociology of health & illness*, 31(2), 278-299.
- Massa, L. (2010). Estrategias de reproducción social y satisfacción de necesidades. *Perspectivas Sociales*, 12 (1), 103-140.
- Ministerio de Educación Nacional (MEN) (2016) Educación en Colombia. Editado por la Organización para la Cooperación y Desarrollo Económico (OCDE), París.
- Moen, P., & Wethington, E. (1992). The Concept of Family Adaptive Strategies. *Annual Review of Sociology*, 18 (1), 233-251.
- Oliver, M. (1998). ¿Una sociología de la discapacidad o una sociología discapacitada? En Barton (1998) (Comp.). *Discapacidad y sociedad* (pp. 34-58), Morata, Madrid, España.
- ONU (2009) Convención sobre los derechos de las personas con Discapacidad. Tomado del portal web: <http://www.un.org/esa/socdev/enable/documents/tccconvs.pdf> última visita 03-07-2017.
- OMS (2013) Who Traditional Medicine Strategy 2014-2023. World Health Organization Library Cataloguing, Hong Kong, China

- Pantano, L. (2009). Nuevas Miradas en Relación con la Conceptualización de la Discapacidad. En L. Pantano (2009) (Ed.), *Visiones y Revisiones de la Discapacidad* (pp. 73-97). Fondo de Cultura Económica, Ciudad de México, México.
- Parra, E; Peñas, O. (2015). El niño con discapacidad: elementos orientadores para su inclusión social. *Salud Uninorte*, 31 (2), 329-346.
- Parsons, T. (1951) [1999]. La conducta desviada y los mecanismos de control social. En: *El Sistema Social*. Alianza editorial.
- Pascual, Á. M., & Santamaría, J. L. (2009). Proceso de duelo en familiares y cuidadores. *Revista Española de Geriatria y Gerontología*, (44), 48-54.
- Piérart, G., Tétreault, S., Deschênes, P. M., & Blais-Michaud, S. (2014). Handicap, famille et soutien. Regard croisé Québec-Suisse. *Enfances, Familles, Générations* (20), 128-147.
- Reyes (2013) "Autismo y familia: una relación silenciosa. Monografía de pregrado en Trabajo social, Universidad del Valle, Cali
- Riddell, S. (1998). Teorizar sobre las necesidad educativas especiales en un clima político cambiante. En Barton (Comp.) *Discapacidad y Sociedad*. Morata, Madrid, España.
- Roigé, X. (1996). Antropología y transformaciones de la familia. En J. Prat, & Á. Martínez (1996) (Ed.) *Ensayo de antropología cultural*. Editorial Ariel SA, Barcelona, España.
- Roque & Acle (2013), Resiliencia materna, funcionamiento familiar y discapacidad intelectual de los hijos en un contexto marginado. *Universitas Psychologica*, 12 (3), 811-820.
- Steenlandt, D. (1992). *La integración de niños discapacitados a la educación común*. UNESCO, Cali, Colombia
- SENA (2006) Medicina alternativa y terapias complementarias. Ministerio de Protección Social, Bogotá, Colombia
- Stang Alva, M. F. (2011). *Las personas con discapacidad en América Latina: del reconocimiento jurídico a la desigualdad real*. Santiago de Chile: CEPAL.
- Taylor, S. J., Bogdan, R., & DeVault, M. (2015). Introduction to qualitative research methods: A guidebook and resource. John Wiley & Sons.
- Tiramonti, G. & Ziegler, S. (2008) La educación de las élites. Aspiraciones, estrategias y oportunidades. Editorial Paidón SAICF, Buenos Aires, Argentina.
- Tilly, L. A. 1979. Individual lives and family strategies in the French proletariat. *J. Fam. Hist.* 4:137-52
- Torns, T. (2007). El cuidado de la dependencia. Un trabajo de cuidado. *Mientras Tanto*, (103), 33-43. Retrieved from <http://www.jstor.org/stable/27821241>

ANEXOS

Anexo 1 Causas por las cuales la población de Cali no estudia

Causas por la que no estudia	Hombre		Mujer		Total	
	n	%	n	%	n	%
por altos costos	57587	 27,5%	66358	 27,5%	123945	 28,2%
porque necesita trabajar	59033	 28,2%	63192	 26,2%	122225	 27,8%
Por falta de cupos	11740	 5,6%	13475	 5,6%	25215	 5,7%
Por lejanía	7336	 3,5%	8419	 3,5%	15755	 3,6%
Por enfermedad	3431	 1,6%	2879	 1,2%	6311	 1,4%
Por embarazo	0	0,0%	10550	 4,4%	0	0,0%
Por otra causa	70258	 33,6%	76069	 31,6%	146327	 33,3%
Total	209385	 100,0%	240942	 100,0%	439778	 100,0%

Fuente: DANE, Censo 2005. Realización propia