



Vivencias de familias que tienen hijos con discapacidad múltiple con relación a la calidad de vida en la atención escolar educativa y en procesos de salud con terapias de rehabilitación

Ana María Ospina Salazar

Trabajo de grado presentado para optar al título de Psicóloga

Asesor

Hiader Jaime López Parra, Magíster (MSc) en Psicología

Universidad de Antioquia
Facultad de Ciencias Sociales y Humanas
Psicología
Medellín, Antioquia, Colombia
2023

Cita

(Ospina Salazar, 2023)

Referencia

Estilo APA 7 (2020)

Ospina Salazar, A. (2023). *Vivencias de familias que tienen hijos con discapacidad múltiple con relación a la calidad de vida en la atención escolar educativa y en procesos de salud con terapias de rehabilitación* [Trabajo de grado profesional]. Universidad de Antioquia, Medellín, Colombia.



CRAI María Teresa Uribe (Facultad de Ciencias Sociales y Humanas)

Repositorio Institucional: <http://bibliotecadigital.udea.edu.co>

Universidad de Antioquia - www.udea.edu.co

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

Agradecimientos

Quiero expresar mi gratitud a la vida por haberme permitido culminar este proyecto a pesar de las adversidades que se me atravesaron durante mi formación profesional, y a Dios el cual me dio la fuerza y sabiduría para continuar.

Agradezco a mi madre por ayudarme en todo momento con mi familia, a mi esposo e hijos por el apoyo incondicional durante este proceso, por no haberme dejado claudicar y animarme en cada instante a continuar el camino.

Por último, agradezco a mi asesor Hiader López por la confianza y el respeto, por haberme acompañado durante el transcurso de este proceso para culminar esta investigación.

Tabla de contenido

Resumen	7
Abstract	8
Introducción	9
1 Planteamiento del problema	11
1.1 Antecedentes	14
2 Justificación.....	23
3 Objetivos	25
3.1 Objetivos generales	25
3.2 Objetivos específicos.....	25
4 Marco teórico	26
4.1 Discapacidad	26
4.2.1 Cómo ha sido vista la discapacidad a través del tiempo.	27
4.2 Discapacidad múltiple	29
4.3 Experiencias familiares	30
4.4 Educación inclusiva para personas con discapacidad	32
4.5 Rehabilitación integral para personas con discapacidad	34
4.6 Calidad de vida en la discapacidad.....	35
5 Metodología	38
5.1 Enfoque	38
5.2 Método	39
5.3 Estrategia.....	40
5.3.1 Estudio de Casos	40
5.4 Técnicas de recolección de información	41

5.4.1 Entrevista semiestructurada.....	41
5.4.2 El taller investigativo	42
5.5 Población y muestra	43
5.5.1 Población.....	43
5.5.2 Muestra.....	44
5.5.2.1 Criterios de inclusión.	44
5.5.2.2 Criterios de exclusión.....	44
6 Proceso de investigación	45
6.1 Estado del arte	45
6.2 Diagnóstico de la realidad	45
7 Descripción de la intervención.....	47
7.1 Recolección de la información	47
7.1.1 Convocatoria de padres	48
7.1.2 Presentación de la modalidad de los encuentros	48
7.1.2.1 Entrevista inicial.....	48
7.1.2.2 Taller discapacidad múltiple.	49
7.1.2.3 Talleres: mis huellas por el camino hacia la escuela y a la salud y derechos desde la educación y la salud.	49
7.1.2.4 Entrevista final.	50
7.1.2.4.1 Valoración de la intervención.....	50
7.2 Registro audiovisual	50
8 Categorías de análisis	51
8.1 Discapacidad y familia	51
8.2 Discapacidad y salud. Rehabilitación integral	53

8.3 Discapacidad y escuela. Entorno escolar educativo	55
8.4 Calidad de vida en la familia que tienen hijos con discapacidad múltiple.....	57
9 Análisis de resultados de las categorías	61
10 Conclusiones	68
11 Consideraciones éticas	71
Referencias	72
Anexos.....	77

Resumen

La discapacidad múltiple es una condición que llega de forma inesperada a una familia cuando nace un hijo y los médicos emiten el diagnóstico, es aquí cuando se inicia un camino incierto y con grandes desafíos para la familia, comienza una búsqueda de respuestas, que quizás no lleguen.

El desarrollo del proyecto tiene un enfoque de investigación cualitativo; por lo tanto, para la realización de éste se tendrá en cuenta el estudio de casos, por medio de los relatos de las vivencias de las familias, se realizó una entrevista inicial, dos talleres y una entrevista final, con lo cual se permitió obtener información relevante de las familias con hijos con discapacidad múltiple y así dar cumplimiento al objetivo de la investigación, el cual es comprender las experiencias de las familias de estudiantes con discapacidad múltiple de una Institución Educativa de la ciudad de Medellín, con relación a la calidad de vida en la atención y los apoyos brindados, desde el entorno de educación escolar y entorno de salud con los procesos de terapias de rehabilitación. Este proyecto logra intervenir desde la participación de las familias en procesos que detonan la toma de conciencia hacia situaciones frente a la corresponsabilidad como padres a nivel familiar y social. Como resultados se encontró que las familias tienen diferentes miradas frente a la discapacidad múltiple, presentan temor en exponer sus hijos a las realidades de los contextos. Se concluye que las familias se constituyen en agentes importantes para el bienestar, progreso y desarrollo óptimo de sus hijos en el contexto social, escolar y cultural.

Palabras clave: familia, discapacidad múltiple, vivencias, calidad de vida, contexto escolar y contexto en salud.

Abstract

Multiple disability is a condition that comes unexpectedly to a family when a child is born and the doctors issue the diagnosis. It is here that an uncertain path begins with great challenges for the family, a search for answers begins, which may not arrive.

The development of the project has a qualitative research approach; therefore, for the realization of this, the case study will be taken into account, through the reports of the experiences of the families, an initial interview, two workshops and a final interview were carried out, with which it was possible to obtain relevant information from the families with children with multiple disabilities and thus comply with the objective of the investigation, which is to understand the experiences of the families of students with multiple disabilities of an Educational Institution in the city of Medellín, in relation to the quality of life in the care and support provided, from the environment of school education and health environment with the processes of rehabilitation therapies. This project manages to intervene from the participation of families in processes that trigger awareness towards situations facing co-responsibility as parents at a family and social level. As a result, it was found that families have different perspectives on multiple disabilities, they are afraid of exposing their children to the realities of the contexts. It is concluded that families are important agents for the well-being, progress and optimal development of their children in the social, school and cultural context.

Keywords: family, multiple disabilities, experiences, quality of life, school context and health context.

Introducción

El presente proyecto aborda una temática de gran relevancia y sensibilidad en nuestra sociedad: la discapacidad múltiple y su impacto en las familias. El objetivo es comprender las experiencias de las familias de estudiantes en una institución educativa de la ciudad de Medellín con relación a la calidad de vida en la atención y los apoyos brindados, desde el entorno de educación escolar y entorno de salud con los procesos de terapias de rehabilitación.

El enfoque de este proyecto se basa en una investigación cualitativa que involucra el estudio de casos y la recopilación de relatos de vivencias familiares, buscando comprender sus perspectivas, desafíos y fortalezas. El porqué de este proyecto radica en la necesidad de explorar y analizar la realidad de las familias, quienes inician un camino incierto y desafiante cuando reciben el diagnóstico de discapacidad múltiple de su hijo; esta condición llega de forma inesperada, y en muchos casos, las familias se enfrentan a la falta de respuestas claras y de orientación adecuada para enfrentar las dificultades que surgen. Al analizar detalladamente sus experiencias, se puede obtener una visión más completa y enriquecedora de la realidad del día a día frente a la atención en los diferentes contextos; por ello, se hace necesario indagar con las familias de los estudiantes implicados, las experiencias que tienen frente a los procesos en salud y educación para así comprender y describir esas vivencias, igualmente conocer las funciones que cumplen el contexto educativo y en salud para con la población con discapacidad múltiple.

La discapacidad en cuestión plantea una serie de interrogantes tanto en el ámbito educativo como en el de salud; es fundamental entender cómo las familias enfrentan y asimilan el diagnóstico, qué apoyos reciben o carecen de ellos, y cómo esto impacta la calidad de vida de sus hijos y de toda la familia. En este contexto, es importante destacar la importancia de reconocer a los niños con discapacidad múltiple como sujetos de derechos, con igualdad de oportunidades en el acceso a la atención médica y educación inclusiva con calidad.

Para ello, es necesario que las familias sean conscientes de sus derechos y deberes; además, se busca destacar la importancia de la participación activa de estas en el desarrollo integral de sus hijos, logrando clarificar que la familia es el primer y más significativo contexto de socialización, y su papel en el bienestar de los niños es fundamental. Por tanto, es esencial comprender cómo pueden ser agentes clave en el proceso de inclusión educativa y en salud de sus hijos.

En conclusión, esta investigación pretende contribuir a la comprensión de las realidades y necesidades de las familias con hijos con discapacidad múltiple, a través de las experiencias narradas por los protagonistas, se pretende generar conciencia acerca de la importancia de una atención integral que incluye el entorno escolar educativo y de salud.

1 Planteamiento del problema

La familia es un conjunto de personas que crean entre ellas vínculos afectivos con el objetivo de velar en función del bienestar común, por la estabilidad integral de cada uno de sus miembros, esta se va modificando de acuerdo con la cultura y la sociedad que la rodea, por ello algunos autores conciben a la familia:

Como el primer contexto socializador por excelencia, el primer entorno natural en donde los miembros que la forman evolucionan a nivel afectivo, físico, intelectual y social, según modelos vivenciados e interiorizados, en este sentido se convierte en la principal fuente de apoyo para el desarrollo de las personas con discapacidad intelectual; es en su seno donde se gestan las bases para formarlos en la autodeterminación y la responsabilidad. (Zapata, 2014, p. 250)

De lo anterior, se deduce que la familia es el núcleo principal donde se forma y desarrolla una persona con o sin discapacidad, la familia es la que debe garantizar el pleno desarrollo integral, por ello, los niños con discapacidad múltiple (objeto de estudio) tiene el derecho a tener una familia quien cuide y vele por sus necesidades, garantizando sus derechos como un ser social, con una calidad de vida igual como los demás niños sin discapacidad.

Como lo manifiesta Núñez (2003), cada familia es única, y en el caso de las familias que tienen un hijo con discapacidad esta característica no es diferente, lo que puede ser diferente es la manera de afrontar cada situación, ya que el impacto del diagnóstico que emite el médico puede generar a nivel interno de la familia trastornos o conflictos psicológicos lo que las hace más vulnerables, aunque hay familias que afrontan de una manera positiva la situación, a esto la autora Núñez (2003) “pese a tener un miembro con discapacidad no se quiebran o enferman, sino que por el contrario, se sobreponen, enriquecen, maduran, se vuelven más fuertes y hasta mejoran problemáticas previas presentes en su seno” (p.141).

Debido a lo anterior, se hace necesario resaltar la importancia del reconocimiento de ese niño con discapacidad múltiple dentro del núcleo familiar como sujeto de derechos, donde se le brinde amor y se suplan todas sus necesidades a nivel de protección en salud, inclusión social y educación, porque independientemente de su condición no deja de ser un niño garante de derechos.

Si bien hay que resaltar la afectación del grupo familiar al tener un hijo con discapacidad múltiple, ya que se ven anonadados con el impacto de no tener el “hijo esperado”; igualmente se genera un aturdimiento por el desconocimiento de todo lo que conlleva la discapacidad; esta situación conlleva a que la familia presente estados emocionales como negación, rabia, desolación, culpabilidad, llanto, desesperanza, tristeza, e incluso se puede presentar rechazo hacia su hijo; estos sentires se dan como grupo familiar o individual por parte de los padres del niño.

Por eso, es importante que los padres de familia desde el primer momento que se enteran de que su hijo tiene una discapacidad múltiple, deben ser orientados por profesionales del área de la salud, para el acompañamiento y así encaminar a la familia en la comprensión de la discapacidad y logren afrontar la condición de su hijo y puedan atender a sus necesidades, posibilitándole un desarrollo de sus potencialidades y habilidades, para que puedan generar independencia funcional para la vida y así alcance a ser incluido a nivel social y educativo.

En la misma línea aludo a que la familia es la raíz principal en la vida de toda persona, está conformada por un grupo de personas que se interrelacionan entre sí, es el centro de formación de los valores para la vida, es donde se aprende a vivir y a convivir con los otros. Si un integrante de la familia se afecta por alguna razón, de inmediato todo el grupo se ve afectado, ya que ésta es una estructura que se consolida desde la unión y el amor. Igualmente, es el centro fundamental de cada persona, la cual tiene un papel fundamental en el desarrollo afectivo, físico, social e intelectual de quienes la conforman, independientemente que alguno de sus miembros presente o no una discapacidad.

Cabe aclarar que en Colombia hay disposiciones legales con leyes y decretos con acciones prioritarias del Estado, que sustentan y promueven la atención a las familias, a las personas con discapacidad y a los niños, niña y adolescentes.

El contexto en el que desarrollo el trabajo de campo es una Institución Educativa, del municipio de Medellín, Colombia, En la actualidad ofrece el servicio educativo en los niveles de preescolar, básica, media y media técnica. Cuenta con cuarenta y tres docentes, dos coordinadores y un rector. Actualmente la institución atiende a 1.410 estudiantes de acuerdo con el registro escolar.

La Institución está conformada por dos sedes educativas que pertenecen al sector, una que ofrece educación a grupos de transición y primaria, la otra que funciona como sede principal ofrece educación desde transición hasta grado undécimo.

Es necesario aclarar que la Institución Educativa cuenta con una población estudiantil diversa a nivel cultural, social, económica, vulnerable y con diferentes estilos y ritmos de aprendizaje, se fundamentó en un proceso de Inclusión Educativa, el cual está enmarcado en su Proyecto Educativo Institucional (PEI), donde se ha planteado como principio institucional, de tal forma que sea garante de los procesos de una educación inclusiva con calidad de todos los estudiantes.

La institución atiende población en situación de discapacidad la cual está registrada en el Simat, con especificaciones exactas de su condición como lo son: Discapacidad Múltiple, Discapacidad Intelectual (DI), Trastorno con Déficit de Atención e Hiperactividad (TDAH), Trastornos de comportamiento y conducta (Psicosociales), Limitación física, Trastornos de lenguaje, Discapacidad sensorial (hipoacusia y Baja visión), Trastornos del Espectro Autista y Sistémica (enfermedades que afectan procesos en el aprendizaje). Igualmente, hay estudiantes en situación de vulnerabilidad como: desplazamiento forzado, consumo de sustancias psicoactivas, violencia intrafamiliar y barrial, negritudes, e indígenas.

Se resalta que todos los estudiantes de la institución educativa, independientemente de su situación o condición de discapacidad, tienen habilidades, capacidades y destrezas que les permiten desarrollar procesos de aprendizaje significativos, y los llevan a mejorar su calidad de vida.

Es de aclarar, que hoy en día existen una gran posibilidad de atención tanto en salud, en procesos de participación de actividades extracurriculares y en educación, para las personas con discapacidad, por ello, es de vital importancia el acompañamiento a las familias para que hagan cumplir sus derechos y aprovechen las oportunidades que ayudan en el fortalecimiento del proceso con los hijos con discapacidad múltiple.

En Colombia existen leyes que contemplan el tema de los principios y derechos de las personas en situación de discapacidad y sus familias, entre ellas: los Artículos 47, 68 de la Constitución Política de Colombia que contemplan la igualdad, oportunidad, rehabilitación, integración social y educación para todas las personas que tienen algún tipo de discapacidad (Colombia. Presidencia de la República, 1991). Igualmente se encuentra otra ley que ratifica:

Garantizar y asegurar el ejercicio efectivo de los derechos de las personas con discapacidad, mediante la adopción de medidas de inclusión, acción afirmativa y de ajustes razonables y

eliminando toda forma de discriminación por razón de discapacidad, en concordancia con la Ley 1346 de 2009. (Colombia. Congreso de la República, 2013)

El Derecho a la salud para las personas con discapacidad se expresa en la Ley Estatutaria en el artículo 10:

El cual establece que la atención en salud se garantiza a través del Sistema General de Seguridad Social en Salud -SGSSS. Las personas con discapacidad pueden acceder a la atención de promoción de la salud, prevención de la enfermedad, detección temprana, diagnóstico, tratamiento, rehabilitación y paliación. (Colombia. Congreso de la República, 2013)

1.1 Antecedentes

Para el presente estudio se realiza un rastreo bibliográfico y documental en diferentes bases de datos y páginas web, en las que se busca información sobre el tema a investigar, el cual es “vivencias de las familias que tienen hijos con discapacidad múltiple con relación a la calidad de vida en la atención educativa y en procesos de terapias de rehabilitación”, por ende, se busca a partir de las categorías de discapacidad y familia; discapacidad y salud (rehabilitación integral); discapacidad y escuela (entorno escolar educativo) y calidad de vida en la familia que tiene hijos con discapacidad múltiple. Se encontró que los investigadores en estos temas han sido varios profesionales del área de las Ciencias Sociales y de Educación, entre ellos, psicólogos clínicos como Muñoz et al. (2012); terapeutas ocupacionales como Zapata (2014); fonoaudiólogas como Pava (2015); docentes y estudiantes de diferentes Programas de Investigación y Proyectos académicos como Villavicencio et al. (2018), maestra especialista en Pedagogía Terapéutica López (2017), investigadores de Centro Universitario de Ciencias Sociales y Humanidades, Departamento de Sociología como García y Bustos (2015) y Facultad de Salud. Departamento de Movimiento Humano, Grupo de Investigación Cuerpo Movimiento como Naranjo et al. (2019).

En los estudios investigativos encontrados autores como Aya y Córdoba (2013), Oñate y Calvete (2017), Antisoli, et al. (2019), Rocha et al. (2018), Rodríguez y Guerrero (2012), Santana (2019), López y Manzanera (2019), Venturiello (2012), Giaconi et al. (2017), se pudo evidenciar

que las investigaciones se basan en un enfoque cualitativo, donde utilizaron técnicas de investigación y métodos que permitieron fortalecer la comprensión de fenómenos relacionados a cualidades de diferentes procesos, de cómo son las percepciones, la resiliencia, las formas de vida, los apoyos en salud y en educación, las situaciones problemas, intervenciones y significados de la vida de las personas con discapacidad y sus familias. Las investigaciones utilizaron métodos de recolección de información por medio de grupos focales de familias con hijos con discapacidad, personas con discapacidad y docentes, todos ellos implicados en el tema de discapacidad y familia. También utilizaron entrevistas, experiencias personales, historias de vida, estudios de casos y observaciones, en diferentes contextos como los hogares de las familias, centros de rehabilitación y educativos de formación formal e informal; todas las técnicas e instrumentos utilizados, permitieron describir, interpretar y analizar los hallazgos encontrados e igualmente se evidenció que crearon estrategias de intervención en los diferentes temas tratados en las investigaciones.

Para las categorías teóricas relacionadas al tema a investigar como lo son las vivencias en las experiencias de las familias, autores como Giaconi et al. (2017), Pava (2015), Venturiello (2012) y Zapata (2014); discapacidad y familia autores como Antisoli, et al. (2019), Araya (2007), Badia (2005), García y Bustos (2015), López y Manzanera (2019) y Morales (2016); discapacidad y escuela autores como: Gallegos (2017), López (2017), Moriña y Melero (2016) y Pereira et al. (2018), rehabilitación integral autores como Angarita (2014) y calidad de vida autores como Aya, y Córdoba (2013). Córdoba et al. (2019). Córdoba et al. (2008). Henao y Gil (2009). Muñoz et al. (2012), en todas las referencias mencionadas se evidenció la comprensión y el análisis de los diferentes investigadores para entender los temas tratados, cabe resaltar que algunos artículos sintetizaron la conceptualización de categorías como discapacidad, familia, calidad de vida, educación, rehabilitación, resiliencia, vulnerabilidad, riesgo, protección, independencia, apoyos, duelo, inclusión, derechos, proyecto de vida, entre otras; reforzando la pertinencia de generar más estudios comprensivos que lleven al planteamiento de programas y proyectos que beneficien procesos de desarrollo para la vida de las personas con discapacidad y sus familias.

Para el presente proyecto Vivencias de las familias que tienen hijos con discapacidad múltiple con relación a la calidad de vida en la atención educativa y en procesos de terapias de rehabilitación, hasta la fecha autores como Pava (2015), Moriña y Melero (2016), Pereira et al. (2018) y Antisoli et al. (2019), han abordado estudios e investigaciones formales, a través de experiencias, narrativas, estudios de casos, vivencias familiares y personales, e investigaciones

reflexivas y conceptuales, donde se enfocaron en indagar las percepciones de los padres de familia y de los docentes frente al quehacer de los hijos y estudiantes con discapacidad, la calidad de vida de las personas con discapacidad y sus familias; igualmente hay investigaciones que aluden a la atención educativa, en las cuales se incluyen leyes, decretos y normativas. Estos temas han sido consultados con fechas del 2015 hasta el presente año, aunque también hay variadas investigaciones de 8 y 14 años hacia atrás, de los cuales cada vez más los investigadores o implicados con el tema van profundizando y abriendo caminos para hacer visibles la población con discapacidad y sus familias, fortaleciendo procesos de inclusión, generando estrategias de intervención y de apoyo, concientizando acerca de la importancia de la familia como ente protector y garante de derechos de los hijos con discapacidad.

En la misma línea, con relación al concepto de Calidad de Vida (CV) podría remontarse a los Estados Unidos después de la Segunda Guerra Mundial, ya que los investigadores en esta época buscaban conocer la percepción de las personas sobre si tenían una buena o mala vida.

Desde lo investigado, en (Vetere, 2008) se evidencia que el término Calidad de Vida surge a partir de las ciencias sociales, dentro del campo de la salud por la medicina para evaluar si los tratamientos para el cáncer aumentaban la sensación de bienestar en los pacientes.

De acuerdo con la definición de calidad de vida autores como Botero y Pico (2007), citan a la Organización Mundial de la Salud que la entiende como “la percepción del individuo de su posición en la vida en el contexto de la cultura y sistema de valores en los que vive y en relación con sus objetivos, expectativas, estándares y preocupaciones”. (p. 16)

Muchas investigaciones buscaban el bienestar para el paciente así nace el término de Calidad de Vida Relacionada con la Salud; trabajos de investigación científica utilizan el concepto para referirse a la percepción que tiene el paciente relacionado al tratamiento durante su proceso y las consecuencias que generan su bienestar.

El concepto de Calidad de Vida Relacionada con la Salud se refiere a la evaluación subjetiva de las influencias del estado de salud actual, sobre la capacidad del individuo que tiene para estar con un funcionamiento que permite realizar actividades y las que afectan a su estado general de bienestar. Las dimensiones para la CVRS son: el funcionamiento social, físico, y cognitivo; la movilidad y el cuidado personal; y el bienestar emocional.

En la misma línea Schumaker y Naughton (1996), citados por (Schwartzmann, 2003) definen la calidad de vida como “la percepción subjetiva, influenciada por el estado de salud actual,

de la capacidad para realizar aquellas actividades importantes para el individuo” (13). Según ello, la percepción subjetiva de una persona tiende a la capacidad para realizar actividades importantes y está influenciada por su estado de salud actual, la percepción puede ser cambiante de acuerdo a las circunstancias o experiencias.

Simultáneamente autores como (Patrick & Erickson, 1993), aluden a la calidad de vida como:

La medida en que se modifica el valor asignado a la duración de la vida en función de la percepción de limitaciones físicas, psicológicas, sociales y de disminución de oportunidades a causa de la enfermedad, sus secuelas, el tratamiento y/o las políticas de salud. (Schwartzmann, 2003, p. 13)

Según lo anterior, la valoración que una persona hace sobre la calidad de su vida puede cambiar en función de cómo percibe las limitaciones físicas, psicológicas y sociales que enfrenta, sus experiencias personales y la percepción subjetiva juegan un papel importante en la forma en valora su propia vida en el contexto de la enfermedad y sus implicaciones.

Ahora bien, el concepto anteriormente mencionado se vuelve integrador porque abarca las áreas de la vida de carácter multidimensional que hace referencia tanto a condiciones objetivas como subjetiva, desde esta mirada la calidad de vida la definen como:

Estado de satisfacción general, derivado de la realización de las potencialidades de la persona; posee aspectos subjetivos y aspectos objetivos. Es una sensación subjetiva de bienestar físico, psicológico y social, incluyendo como aspectos subjetivos la intimidad, la expresión emocional, la seguridad percibida, la productividad personal y subjetiva. Como aspectos objetivos el bienestar material, las relaciones armónicas con el ambiente físico y social y con la comunidad y la salud objetivamente percibida. (Ardila, 2003, p. 163)

Al realizar un análisis desde lo que plantean los diferentes autores con relación a la calidad de vida se deduce que es un constructo que se realiza a partir de las situaciones propias de cada persona, quien tiene la potestad de señalar que tiene una calidad de vida ya sea “buena o mala” de acuerdo con sus experiencias y vivencias durante su vida en los diferentes contextos que habita.

Cuando un hijo con discapacidad llega a una familia y esta no está preparada para recibir ese hijo, el cual anheló sano, sin ninguna complicación, se pueden presentar dificultades a nivel emocional (duelo) y de relación en la familia. Es por ello que, en la investigación del proyecto de grado se pretende indagar las experiencias vividas que han tenido los padres de familia en diferentes procesos con sus hijos, y cómo esas vivencias puede ser una brecha o un aliciente de los estados emocionales de la familia cuidadora, en especial la madre quien en muchas ocasiones es la responsable de cuidar a su hijo con discapacidad; igualmente se ve la necesidad de caracterizar las dinámicas familiares, de acuerdo con esas experiencias de vida, las cuales permean procesos de educación, rehabilitación y proyectos de vida. discapacidad intelectual, encontré que en las familias:

Prevalece la representación del modelo médico-rehabilitador, y la diversidad es vista como un padecimiento, como una anomalía que tiene su origen en una imperfección que sitúa a algunos sujetos por debajo de unos estándares que se consideran normales, centrando la responsabilidad de la inclusión en las personas, esperando que ellos sean los que se recuperen y los que se adapten al entorno. (Zapata, 2014, p. 249)

En lo expuesto por el autor, se puede identificar que las familias perciben a sus hijos como enfermos, a la espera de una recuperación y adaptación al entorno, pienso que desde allí debe haber una orientación y formación hacia el conocimiento de la discapacidad ya que no es el sujeto quien se debe adaptar, sino el contexto propiciar todo las adecuaciones y recursos necesarios para un proceso de rehabilitación y que la persona se vuelva funcional e independiente para la sociedad. Igualmente, en esta investigación encuentran que las familias tienen barreras y desconocimiento de instituciones prestadoras del servicio social, aunque sus hijos con discapacidad participan en actividades de ocio.

De acuerdo con la percepción que han generado las experiencias en las familias con hijos en situación de discapacidad es referida como:

Un fenómeno lineal de estímulo-respuesta sobre un sujeto pasivo, sino que, por el contrario, están de por medio una serie de procesos en constante interacción y donde el individuo

percibido y la sociedad tienen un papel activo en la conformación de las percepciones particulares. (Zapata, 2014, p. 256)

Con relación a ello, se alude que las madres o familias poseen percepciones de acuerdo con sus experiencias, ideologías o culturas, pensamientos o mitos que se van instaurando en las personas y grupos de familias, por lo cual ello se va transmitiendo de voz a voz y de generación a generación, por sus vivencias y situaciones de la realidad que viven a diario, del recorrido que deben hacer al tener un hijo con discapacidad y sobre todo con discapacidad múltiple. Todas esas experiencias de acuerdo a cada familia son diferentes y todas pasan por situaciones que posiblemente no hayan sido agradables y por ende queda la mentalidad de esa práctica vivida ocasionada por entes instituciones con malas orientaciones en la prestación del servicio; debido a estas situaciones las familias pueden bloquearse y no van a encontrar otras soluciones a esas problemáticas con las que se topan en el camino con sus hijos en relación a la atención en salud y educación por presentar discapacidad múltiple. Aunque cabe aclarar que, no todas las familias pasan por situaciones desagradables con los prestadores de servicio institucionales, ya que son familias que hacen valer sus derechos al tener un hijo con discapacidad múltiple propiciando en ellos una mejor calidad de vida. En este punto de estas familias, se podrían decir que han tenido orientaciones y acompañamientos por diferentes profesionales tanto en salud como en educación, estas son redes de apoyo que permiten mejorar la vida de la persona con discapacidad.

A nivel internacional se encontraron tres investigaciones, las cuales abarcan el tema de percepción de las familias de hijos con discapacidad. En el artículo investigativo Itinerario terapéutico de las personas con discapacidad y mediaciones en el cuidado de la salud: la mirada de los familiares se argumenta que:

Los hallazgos muestran que los itinerarios terapéuticos en vistas del cuidado y la rehabilitación de las personas con discapacidad se dividen en dos etapas centrales: la búsqueda de un diagnóstico y la búsqueda del tratamiento. Ambas instancias se configuran de acuerdo a los factores sociales, económicos y culturales de sus familias. Según las evidencias se concluyó que los servicios de salud pueden funcionar, por momentos, como obstaculizadores de los itinerarios terapéuticos de sus usuarios si desatienden el vínculo

entre sus acciones y la red familiar, en la cual se toman decisiones sobre el tratamiento a seguir y se gestiona cotidianamente el cuidado. (Venturiello, 2012, p. 1063)

De igual manera Menéndez (2005) infiere que:

Analizar las formas de atención desde la perspectiva de los sujetos permite conocer, en mayor medida que si se parte desde los curadores, cuáles son los diferentes cuidados que se demandan y de qué modo van delineando la trayectoria hacia su obtención. (Venturiello, 2012, p. 1079)

Otra investigación que traigo a colación, en relación con el objetivo del presente proyecto, es un artículo investigativo donde se indagó por medio de las narrativas las experiencias que viven diferentes implicados como la familia, personal educativo y de la salud, con estudiantes que presentan discapacidad; en esta se esboza que:

La reflexividad está más relacionada con el hacer que con el ser y el sentir de las personas, las cuales no necesariamente se transforman en la narrativa. Cada ser humano tiene su propia forma de pensar y de aprender de las experiencias de la vida, por eso esta transformación se hace visible a medida que las conversaciones aportan a la solución de las situaciones prácticas de sus vidas. (Pava Ripoll, 2015, p. 203)

En la misma línea algunos autores describen y analizan las percepciones y experiencias que tienen los cuidadores de personas con discapacidad sobre lo que implica cuidar o velar por los servicios de apoyo a los que tienen derecho, concluyendo que:

Respecto a las dificultades relacionadas con los servicios de apoyo, el Informe Mundial sobre la Discapacidad señala que las PeSD reciben prestaciones de servicios insuficientes, lo que se relaciona a las dificultades relatadas por los cuidadores en los ámbitos del transporte, educación y salud, las que además de referirse a prestaciones insuficientes, se vinculan a problemas de diseño, acceso, recursos y uso de estos servicios. (Giaconi Moris et al., 2017, p. 63)

De acuerdo con las investigaciones citadas, se concluye que es importante escuchar las voces de familias que tienen hijos con discapacidad, para poder atender esas perspectivas y orientar en la búsqueda de redes de apoyo entre las distintas instituciones para la prestación del servicio y así favorecer el desarrollo íntegro de los estudiantes con discapacidad múltiple, donde no se puede dejar atrás la vinculación total de la familia.

En el rastreo a nivel nacional e internacional se encontraron artículos investigativos de diferentes autores como Henao y Gil (2009), Naranjo et al. (2019), Córdoba et al. (2008), Córdoba et al. (2019), Aya y Córdoba (2013), Muñoz et al. (2012), con información relacionada al tema de calidad de vida y discapacidad, donde se refleja que la calidad de vida depende de muchos factores que se convierte en un constructo subjetivo relacionado con la percepción de bienestar por parte de las familias; los autores Henao y Gil (2009) afirman que “se constituye además en una perspectiva complementaria de suma importancia que permite realizar valoraciones objetivas y percibidas de los programas y servicios dirigidos a las personas en situación de discapacidad” (122).

Igualmente se hallaron a nivel nacional artículos investigativos de autores como Morales (2016), Rea et al. (2014) y Santana (2019), relacionados con el tema de discapacidad y familia donde se ve reflejado que la familia es el núcleo responsable, garante de los derechos de sus hijos con discapacidad, quienes son los responsables de buscar estrategias de intervención en salud y educación, para mejorar la calidad de vida a nivel individual y familiar.

De acuerdo con lo hallado en los antecedentes, los investigadores señalan en sus resultados y recomendaciones continuar fortaleciendo procesos en las familias con hijos con discapacidad, en redes de apoyo, intervención en procesos de salud y educación; (Villavicencio Aguilar et al., 2018, p. 2) manifiestan la importancia de la familia como primer formador del individuo que “incentiva o limita los procesos de crecimiento personal y social” (p. 110). Consecuente a ello el presente proyecto pretende comprender el sentido de las vivencias de las familias de estudiantes con discapacidad múltiple, con relación a la calidad de vida en la atención educativa y procesos en terapias de rehabilitación, para hacer un análisis de ello, se podrán realizar estrategias que permitan identificar las experiencias familiares con relación a los diferentes escenarios a los que asisten.

Según lo encontrado en los antecedentes, las familias tienen diferentes formas de ser, sentir, y pensar frente a las experiencias recorridas en el trayecto de la vida con su hijo que tiene una discapacidad, y por ende actúan o dejan de actuar de acuerdo con lo vivenciado, que posiblemente pueden ser experiencias gratificantes con las cuales ayudan a sus hijos a tener una mejor calidad

de vida, o experiencias desagradables las cuales hacen desfallecer y no continuar los procesos. Igualmente traigo a colación la experiencia como profesional donde se ha evidenciado a diferentes familias con percepciones e imaginarios con relación a la proyección de vida de los hijos, la atención en salud, educación y procesos de integración cultural, deportiva, entre otros; las madres reflejan miedo frente a que sean excluidos en la sociedad, a no tener oportunidades en la vida, que no logren terminar sus estudios, que no consigan trabajo, y al ellas faltar queden desamparados.

Por ende, es importante resaltar el papel que tiene la familia en los procesos de rehabilitación e inclusión de los hijos, por ello, cuando la familia recibe la noticia de que su hijo tiene discapacidad, entran en un estado de angustia, de ansiedad, en un desgaste emocional que afecta su vida a nivel psicológico y relacional, es decir:

Desgaste emocional es un estado psíquico mediante el cual, el sujeto experimenta una serie de alteraciones físicas y psicológicas; cuyas características suelen ser, depresión, ansiedad, problemas de sueño, estrés, inconformismo e inestabilidad laboral, lo que genera una afectación significativa en la vida del sujeto y su entorno. (Villavicencio Aguilar et al., 2018, p. 2)

De lo anterior se infiere que la familia al recibir una noticia no esperada, su estado psicológico sufre desestabilidad emocional, alterando procesos psicológicos como la angustia, la ansiedad, el temor, entre otros, los cuales se pueden desencadenar por un periodo de tiempo, mientras se dan a una comprensión de la situación vivencial del momento.

Teniendo en cuenta lo expuesto, para el presente proyecto las familias serán los informantes, quienes guiarán la siguiente pregunta orientadora: ¿Cuáles son las vivencias familiares de estudiantes con discapacidad múltiple de una Institución Educativa de la ciudad de Medellín, con relación a la calidad de vida en la atención y los apoyos que se brindan desde los entornos de educación escolar y en salud con las terapias de rehabilitación?

2 Justificación

Actualmente existe una gran cantidad de población en situación de discapacidad múltiple, la cual se caracteriza por ser la unión de varias discapacidades en una persona, por lo que se deben atender a las necesidades que tienen, es una tarea y una responsabilidad social, que requiere de personal especializado en salud y educación. Las familias con hijos en situación de discapacidad múltiple se ven enfrentadas a dificultades complejas, como las barreras en el contexto, y quizás podrían estar viviendo esta situación por falta de información y orientación de lo que implica un hijo con discapacidad.

Todos los estudiantes con discapacidad múltiple de la institución educativa, poseen habilidades y capacidades que con el paso del tiempo se van fortaleciendo, son niños que de una u otra forma se comunican, expresan sus pensamientos, emociones, y por ende sus saberes, puesto que por ello están incluidos en la escuela, pero en ocasiones salen a la luz barreras que afectan tanto al estudiante como a la familia y es allí donde deben ser escuchados ya que por tener esa condición no los hace menos importantes que los otros estudiantes.

Por lo tanto, se hace necesario indagar con las familias de los estudiantes implicados, las experiencias que tienen frente a los procesos en salud y educación que llevan o no los hijos, para así comprender y describir esas realidades en los diferentes procesos, igualmente conocer las funciones que cumplen el contexto educativo y en salud para con la población con discapacidad. En mi práctica profesional, 8 años como profesional de apoyo pedagógico, se ha identificado en las familias, sobre todo las madres que tienen una visión llevada por el mito, sobre que su hijo con discapacidad múltiple no va a poder salir adelante y los perciben incapaces. Desde mi función como maestra de apoyo pedagógico, les he dado a saber que, si bien tienen una condición que puede estar en desventaja de otros estudiantes o niños que presentan solo una discapacidad, ellos tienen posibilidades de aprendizaje, de socialización y de formarse para la vida, estudiantes que tratan de dar lo mejor por medio de su motivación e interés por aprender, que alcanzan logros significativos en su progreso educativo. Siempre se ha tratado de concientizar a las familias que para que su hijo tenga un desarrollo integral debe haber una triada conformada por escuela-familia y salud, si alguna de las tres instituciones falta, no habrá “triángulo” que pueda subsanar las necesidades del estudiante con discapacidad múltiple y, por ende, no habrá un óptimo desarrollo en el niño para su inclusión en la sociedad. Cabe resaltar que la institución educativa tiene algunas familias

comprometidas en todos los procesos, están formando hijos para la vida, siendo autónomos e independientes, protagonistas de su propia existencia.

Por todo lo anterior y con los antecedentes hallados, se deduce que la familia debe ser escuchada, debido a ello, se debe ampliar la discusión sobre el tema de los sentires en las experiencias de los padres de familia con hijos con discapacidad múltiple, ya que cada vez más esta población ha ido en aumento, y las familias si no tienen una orientación sobre la discapacidad, procesos de salud, educación y formación para la vida, con relación a sus hijos, no van a tener una conciencia de las implicaciones que conlleva tener un hijo con discapacidad, y no sabrán hacer uso de los apoyos que por ley tiene derecho y estarán percibiendo pensamientos o ideales erróneos frente a todas las posibilidades que tienen los hijos para desarrollarse en la vida.

3 Objetivos

3.1 Objetivos generales

Comprender las experiencias de las familias de estudiantes con discapacidad múltiple de una Institución Educativa de la ciudad de Medellín, con relación a la calidad de vida en la atención y los apoyos brindados, desde el entorno de educación escolar y entorno de salud con los procesos de terapias de rehabilitación

3.2 Objetivos específicos

Se describen algunos ejemplos de verbos comunes que se utilizan en el planteamiento de objetivos, los cuales cambiarán dependiendo de su investigación.

- Describir las experiencias de las familias en los procesos de atención educativa escolar y terapias de rehabilitación en salud.
- Explorar las significaciones y valoraciones que las familias atribuyen con respecto a sus vivencias en procesos de atención educativa y la atención en salud relacionada a las terapias de rehabilitación.
- Identificar la relación existente entre los contextos escuela, salud y familia que permean la calidad de vida de los estudiantes con discapacidad múltiple.

4 Marco teórico

Con el siguiente apartado se da paso a una aproximación conceptual de conceptos como: discapacidad, discapacidad múltiple, experiencias familiares, educación inclusiva para personas con discapacidad, rehabilitación integral para personas con discapacidad y calidad de vida en la discapacidad, bajo los cuales es posible enfocar la mirada al problema que atiende a la presente investigación.

4.1 Discapacidad

Autores como Fernández et al. (2009) definen la discapacidad como algo relativo a deficiencias, limitaciones y restricción para vivir en sociedad, algo individual como experiencia humana que se relaciona con la salud y el contexto. (p. 776). Es decir que la discapacidad es un concepto complejo que involucra deficiencias, limitaciones y restricciones que afectan la participación en la sociedad, reconociendo que es una experiencia individual y única, influenciada por la salud de la persona y el contexto en el que vive.

En la misma línea, la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad resalta que la discapacidad son las deficiencias físicas, mentales, intelectuales o sensoriales que tiene las personas, y que al enfrentarse a la sociedad se le presentan diversas barreras que pueden impedir su participación plena y efectiva, en igualdad de condiciones a las otras personas. Así pues, esta convención ve la necesidad de adaptar políticas, prácticas y entornos para garantizar que las personas con discapacidad puedan disfrutar plenamente de sus derechos y participar en la sociedad en igualdad de condiciones. Todo ello, establece un marco amplio y orientado a los derechos humanos para comprender la discapacidad y trabajar hacia la inclusión y la igualdad.

Concepto que evoluciona y que resulta de la interacción entre las personas con deficiencias y las barreras debidas a la actitud y al entorno que evitan su participación plena y efectiva en la sociedad, en igualdad de condiciones con las demás. (Organización de las Naciones Unidas 2006, p. 1)

Para el Ministerio de Educación Nacional, tal como se refiere en el Decreto 1421 de 2017, se concibe a un estudiante con discapacidad como:

Persona vinculada al sistema educativo en constante desarrollo y transformación, con limitaciones en los aspectos físico, mental, intelectual o sensorial que, al interactuar con diversas barreras (actitudinales, derivadas de falsas creencias, por desconocimiento, institucionales, de infraestructura, entre otras), pueden impedir su aprendizaje y participación plena y efectiva en la sociedad, atendiendo a los principios de equidad de oportunidades e igualdad de condiciones. (Colombia. Congreso de la República, 2017)

4.2.1 Cómo ha sido vista la discapacidad a través del tiempo.

En todos los tiempos la discapacidad ha sido compleja, desde su conceptualización hasta las intervenciones para superar las desventajas asociadas a las personas que la presentan, y varían según el contexto.

Por lo tanto, los supuestos que se han tenido a través de la historia de la discapacidad han generado que las personas que nacieron con algún tipo de discapacidad, fueran desterradas, abandonadas e incluso estaban destinadas a morir de manera violenta, los echaban a la hoguera, ya que se pensaba que eran seres inservibles, inútiles, buenos para nada, los excomulgaban, eran la burla del público, entre otras; todo ello ha develado una sociedad que desde su origen ha señalado, controlado y castigado a quienes viven con capacidades y necesidades diferentes a las convencionales. De acuerdo a ello (Cañedo Iglesias, s. f.) cita a (Sansonovich 1981) quien afirma que el filósofo Séneca dice: "Nosotros matamos a los monstruos y ahogamos a los niños que nacen enfermizos y deformes. Actuamos de esta manera no llevados por la ira sino por la Normas de la razón: aislar lo inservible de lo sano"(p. 2). Esta frase presenta una visión extrema de cómo una sociedad toma medidas radicales para eliminar a aquellos que no cumplen con ciertos estándares de salud y apariencia, implicando una actitud de falta de comprensión, aceptación y humanidad hacia la diversidad y las diferencias individuales. Es decir, las particularidades generales de la antigüedad demuestran el grado de rechazo y segregación que existía hacia las personas "deficientes" y que, por ende, hoy en día todavía en pleno siglo XXI se ve reflejado con la exclusión

que presentan algunas personas en los diferentes ámbitos en la sociedad, a sabiendas de todas las leyes que aluden a la atención a las personas con discapacidad como sujetos sociales de derecho.

La historia de la discapacidad puede contextualizarse en cuatro momentos históricos:

Un primer momento va hasta el siglo XVII, en este tiempo hay una negación de sujeto que nace con alguna deficiencias, estaban condenados a desaparecer; durante este período los trastornos físicos, psíquicos o sensoriales; no estaban diferenciados y fueron homologados bajo la influencia religiosa, donde se creyó que los "deficientes mentales" eran un castigo de Dios para con los pecados cometidos por los padres; todas las deficiencias fueron asociados a un problema moral, considerados como casos de maldición o posesión demoníaca, los individuos "eran víctimas de la incomprensión y la crueldad, vivían en el olvido, eran considerados como un castigo para la familia, condenados a vivir sin ningún tipo de desarrollo, ni integración, estaban totalmente segregados". Se inicia la institucionalización, de modo específico que pensaban que era necesario proteger a la sociedad de estas personas.

En un segundo momento a finales del siglo XVII se continúa con la negación del sujeto con discapacidad (no es digno de ser un ser humano), se descarta la posesión demoníaca, pero la sociedad inicia aprovechándose de las personas con algún tipo de deficiencia, eran llevados a ricos palacios para divertir a los amos y a sus invitados, los llamaron "bufones". En este periodo siguen siendo considerados anormales y enfermos incurables, que deben permanecer aislados de la sociedad, internados o en instituciones especializadas; se abren los primeros hospitales para enfermos mentales, se promueve la necesidad de educarlos, y abren casas especiales para ellos y su atención. La autora (Cañedo Iglesias, s. f.) cita a (Sansanovich,1981), quien afirma que Comenius estaba convencido de la posibilidad de educar a todos los niños con deficiencias, por eso dijo: "no se puede dejar de incluir en la educación humana a nadie, excepto a quien no sea humano" (p. 2), en esta medida el sujeto se convirtió en objeto de estudio médico-pedagógico, dando origen a la educación especial.

Un tercer momento se da a finales del siglo XIX hasta mediados del siglo XX, la discapacidad es asociada a una enfermedad y el sujeto es confinado a ser objeto de asistencia; la discapacidad implicaba institucionalización y segregación, las personas eran consideradas enfermas, incapaces o impedidas; los tratamientos incluían el mejoramiento de la deficiencia como

el desarrollo de su propio potencial. Surgen la rehabilitación médica y la terapéutica como disciplinas para atender a estos individuos. Se popularizan las pruebas psicométricas, de diagnóstico y se crea primera prueba de inteligencia, permitiendo diferenciar a los débiles mentales; a partir de las pruebas de inteligencia se establecieron jerarquías y clasificaciones de personas en función de su capacidad mental, las cuales hacían referencia directa al déficit.

Un cuarto momento inicia a mediados del siglo XX y comienzos del XXI, en este periodo la persona independientemente de su condición es vista como sujeto social de derecho y hace parte de una sociedad; inicialmente aparece la integración y luego la inclusión, como proyectos de vida sociales en las que prevalece la legitimidad de los derechos y deberes de las personas bajo los principios de equidad y derecho a la diferencia, no obstante la sociedad aún no logra ser consecuente con lo dispuesto por la ley universal.

El momento se inicia con la formulación de políticas de intervención, como se conoció en el Informe Warnock (1978), donde proclama que toda persona independiente de su dificultad debe quedar incluida dentro de la educación especial. Nace el término de necesidades educativas especiales, se comienza a hablar de integración social y laboral; en el campo educativo se inician prácticas integradoras, pero con la idea de que los sujetos con discapacidad son los que deben adaptarse al medio. Igualmente se promueve el principio de inclusión el cual parte de planteamientos realizados dentro del sistema educativo como la educación inclusiva, esta nueva visión consiste en eliminar las barreras sociales y la adopción de políticas que promuevan la igualdad en el ejercicio de los derechos, el contexto es el que debe adaptarse y ser accesible para cada sujeto con discapacidad.

4.2 Discapacidad múltiple

Las personas con discapacidad múltiple han sido una de las poblaciones más vulnerables en la sociedad, porque la mera presencia de la etiqueta genera muchos constructos a nivel de sociedad y el pensar es, que por sus múltiples alteraciones no tiene la capacidad de realizar actividades de la vida diaria como cualquier otra persona, a nivel de participación social, aprendizaje, afectividad, entre otras; es importante comprender que estas personas no se llaman discapacidad múltiple, sino que cada sujeto tiene su nombre, una personalidad e identidad propia

que lo caracteriza, y que cada quien puede mostrar sus habilidades y destrezas de acuerdo a los apoyos brindados en el nivel de desarrollo que se encuentre.

Para el tema de investigación, el cual trabajará directamente con población con discapacidad múltiple, se hallaron varias definiciones en diferentes documentos sobre el concepto de discapacidad múltiple, la cual se caracteriza por la presencia de distintas discapacidades en diferentes grados y combinaciones: discapacidad intelectual, auditiva, motora, visual, autismo, parálisis cerebral, algunos síndromes específicos, epilepsia, hidrocefalia, escoliosis y problemas de comportamiento (Guevara Vega, 2011).

Desde algunas orientaciones ministeriales del Congreso de la Republica afirman que la discapacidad múltiple es una categoría que presenta dos o más deficiencias asociadas que afectan el desarrollo normal de un sujeto.

En efecto, algunos autores definen la discapacidad múltiple como una alteración y la combinación de dos o más deficiencias, ya sea a nivel físico, sensorial, mental, emocional ó de comportamiento, las cuales afectan significativamente el nivel de desarrollo y algunas funciones para la participación, la socialización y el aprendizaje; por lo tanto, cabe aclarar que requieren de apoyos específicos y permanentes para su óptimo desarrollo.

4.3 Experiencias familiares

Cuando una familia espera la llegada de un hijo, se alberga una esperanza que alegra la vida de ese núcleo familiar, y es allí donde se inicia la percepción de la familia sobre una serie de inquietudes y preguntas como: cuáles serán las características del bebe, cómo será, a quién se parecerá, nacerá sano, entre otras cuestiones a las cuales con ansias esperan respuesta en la llegada del hijo anhelado; pero cuando se llega el momento esperado y se dan cuenta que presentan una condición específica, se generan una serie de sentimientos difíciles de explicar, e inician un recorrido en busca de alternativas para propiciar un desarrollo de acuerdo a las posibilidades del hijo, es de aclarar que no en todas las familias sucede lo mismo, tenemos familias que logran superar sus duelos como la que se acaba de mencionar, pero otras prefieren quedarse en la negación, el rechazo y en el asistencialismo, y no buscan los medios para lograr llevar a su hijo a un óptimo desarrollo pese a su necesidades.

Es por ello, que en esta investigación se pretende comprender el sentido de las percepciones de las familias de estudiantes con discapacidad múltiple con relación a las experiencias vivenciales en diferentes contextos donde sus hijos son incluidos o no, ya sea en un contexto educativo para una educación regular o un contexto de salud para terapias de rehabilitación.

Por lo anterior, se realiza un rastreo bibliográfico a nivel nacional e internacional, sobre las percepciones y significados que presentan las familias y/o cuidadores frente a las personas con discapacidad y se encontraron pocos estudios referidos al tema. Igualmente se inicia buscando el concepto de percepción el cual se encuentra en algunas investigaciones relacionadas al tema de discapacidad y familia donde lo deducen como:

La percepción es biocultural porque, por un lado, depende de los estímulos físicos y sensaciones involucrados y, por otro lado, de la selección y organización de dichos estímulos y sensaciones. Las experiencias sensoriales se interpretan y adquieren significado moldeadas por pautas culturales e ideológicas específicas aprendidas desde la infancia. (Vargas Melgarejo, 1994, p. 47) (p. 47)

La autora alude a que la percepción depende de varias categorías, donde existen estímulos que la persona recibe por medio de las experiencias, es decir que las sensaciones adquieren significado al ser interpretadas e identificadas de acuerdo con las situaciones vivenciadas.

La autora (Vargas Melgarejo, 1994) afirma que desde la psicología la percepción ha sido definida cómo el proceso cognitivo de la conciencia que consiste en el reconocimiento, interpretación y significación para la elaboración de juicios en torno a las sensaciones obtenidas del ambiente físico y social.

En artículos investigativos de los autores como (Giaconi Moris et al., 2017), argumentan que la percepción se relaciona a la determinación de juicios, elecciones y comportamientos. De esto se deduce que las percepciones de las familias con discapacidad se generan de acuerdo con su manera de ver y vivir la vida.

4.4 Educación inclusiva para personas con discapacidad

La educación inclusiva está relacionada con el acceso, la participación y la permanencia de un estudiante con discapacidad en la escuela, garantizándole los derechos al aprendizaje sin ser excluidos; donde la escuela es la que debe cambiar su cultura y las prácticas educativas favoreciendo la población, y la cual debe modificar su contexto y currículo para que el estudiante con discapacidad acceda al aprendizaje significativo sin barreras. Por ello, la educación inclusiva busca brindar a los estudiantes con discapacidad igualdad de oportunidades en el sistema educativo; esto implica no solo la presencia física en la escuela, sino también la adaptación de la cultura, las prácticas, el currículo y el entorno para garantizar un aprendizaje significativo y libre de barreras.

Varias leyes a nivel nacional han aportado a la conceptualización de la educación inclusiva, como:

Aquella en donde todos los niños, niñas, adolescentes y jóvenes, independientemente de su género, discapacidad, capacidad o talento excepcional, posición política, ideología, visión del mundo, pertenencia a una comunidad o minoría lingüística, orientación sexual, credo religioso, lengua o cultura, asisten a la institución educativa que les corresponde por su edad y lugar de residencia, en la que comparten con pares de su misma edad y reciben los apoyos que requieren para que su educación sea exitosa. (Colombia. Ministerio de Educación Nacional, 2017, p. 245)

Según ello, la ley describe una visión de educación inclusiva que se basa en la igualdad de oportunidades y el respeto por la diversidad de los estudiantes; se enfoca en asegurar que todos los niños y jóvenes, sin importar sus características personales, puedan acceder a una educación significativa y exitosa en un entorno en el que se respeten sus identidades y se les brinde el apoyo necesario.

En la misma línea, otras leyes aportan al concepto de educación inclusiva como:

Un proceso permanente que reconoce, valora y responde de manera pertinente a la diversidad de características, intereses, posibilidades y expectativas de los niñas, niños, adolescentes, jóvenes y adultos, cuyo objetivo es promover su desarrollo, aprendizaje y

participación, con pares de su misma edad, en un ambiente de aprendizaje común, sin discriminación o exclusión alguna, y que garantiza, en el marco de los derechos humanos, los apoyos y los ajustes razonables requeridos en su proceso educativo, a través de prácticas, políticas y culturas que eliminan las barreras existentes en el entorno educativo. (Colombia. Congreso de la República, 2017, p. 5)

Igualmente, el Ministerio de Educación Nacional de Colombia (2017) alude a que la educación inclusiva es un proceso que debe darse de manera permanente, atendiendo a la diversidad de los estudiantes en las aulas, con la implementación del Plan individual de Ajustes Razonables dispuestos en el Decreto 1421 del 2017, los cuales permiten que se realice una flexibilización individual en las diferentes áreas, permitiendo en el estudiante aprendizajes significativos y un desarrollo integral, eliminando todo tipo de barreras como las actitudinales, físicas y del currículo, que puedan generar algún tipo de exclusión, discriminación y conlleve a una deserción escolar.

Todo lo anterior, alude a que las instituciones educativas deben acoger a todos los estudiantes con discapacidad y proporcionarles espacios y apoyos adecuados a sus necesidades y características individuales. En esta misma línea, la Convención sobre los Derechos de las Personas con discapacidad (2008) proclama la implementación de un sistema de educación inclusivo con ajustes razonables para las personas con discapacidad.

Para concluir y recogiendo las conceptualizaciones anteriores se confirma que la educación inclusiva significa atender con calidad y equidad las necesidades comunes y específicas que presentan los estudiantes, lo cual implica un gran compromiso para poder brindar una educación de calidad que oferte diferentes alternativas de acceso al conocimiento y a la evaluación de las competencias, que compense las necesidades que presentan los estudiantes con discapacidad según sus diferentes niveles de desarrollo, lo cual lleva a asumir un reto para alcanzar la igualdad y equiparación de oportunidades para todos los estudiantes.

4.5 Rehabilitación integral para personas con discapacidad

La rehabilitación integral se basa en la atención de procesos terapéuticos, educativos, formativos y sociales, mejorando la calidad de vida de la persona con discapacidad. Con el paso del tiempo este concepto ha sido conceptualizado desde diferentes modelos de la discapacidad.

La autora (Angarita Rodríguez, 2014) alude a que “La rehabilitación es un proceso educativo y de resolución de problemas que se enfoca en las limitaciones de la actividad y cuyo fin es optimizar la participación social y el bienestar reduciendo el estrés del cuidador y la familia” (p. 57).

Es decir, el concepto de rehabilitación se describe como un proceso educativo y de resolución de problemas diseñado para abordar las limitaciones en la actividad de una persona, con el objetivo de mejorar la participación social y el bienestar de la persona, al tiempo que se busca reducir la carga y el estrés para los cuidadores y la familia. Igualmente se entiende la rehabilitación como un proceso educativo, la resolución de problemas y la mejora de la funcionalidad para permitir a las personas con discapacidad superar limitaciones y participar plenamente en la sociedad. Igualmente reconoce el impacto en los cuidadores y la familia, buscando reducir su estrés y mejorar el bienestar general de todos los involucrados.

De la misma forma, la autora (Angarita Rodríguez, 2014), cita a (Wade, 2005) quien afirma que “la rehabilitación es una actividad de cuidado de la salud que se inicia reconociendo las necesidades de las personas, luego identificando las metas a corto y largo plazo y finalmente planteando una intervención” (p. 58), este autor como otros, enfatizan que el fin de la rehabilitación es el bienestar de la persona y como ésta se inicia con el reconocimiento de las necesidades individuales de las personas y la identificación de objetivos a corto y largo plazo, con la planificación, implementación e intervención, con tratamientos específicos para ayudar a la persona en su funcionalidad y mejorar la calidad de vida.

En la misma línea esta autora, cita a la OMS donde se enfatiza que la rehabilitación no se limita solo a la recuperación de la función física, sino que también aborda la participación en la sociedad y el logro de una vida plena y significativa; también considera la rehabilitación como un componente esencial de la atención de salud y el bienestar en todo el mundo; presenta un enfoque

amplio, centrado en la persona y se basa en la idea de que la salud y la funcionalidad son fundamentales para llevar una vida plena e inclusiva.

Desde una acción legislativa en Colombia se apunta al derecho de la habilitación y rehabilitación integral, de las personas con discapacidad; en ellas subraya el derecho a estas personas a recibir la atención necesaria, enfatizando en la importancia de respetar las necesidades y posibilidades individuales de cada uno; se garantiza que tengan acceso a los servicios y el apoyo necesarios para participar plenamente en la sociedad. (Colombia. Congreso de la República, 2013)

4.6 Calidad de vida en la discapacidad

Aunque el término de calidad de vida aparece en los 60, se busca trabajar en pro de ella a nivel individual y en comunidad, por ello, este proyecto busca describir las experiencias vivenciales y reflexionar sobre lo que las familias comprenden por la calidad de vida con sus hijos que tienen discapacidad múltiple. La calidad de vida en el contexto de la discapacidad se refiere a la medida en que una persona con discapacidad puede llevar una vida plena, satisfactoria y significativa, a pesar de las limitaciones o desafíos que pueda enfrentar debido a su condición. La calidad de vida abarca diversos aspectos físicos, emocionales, sociales y psicológicos de la vida de una persona; se centra en la búsqueda de maximizar el bienestar y la participación de la persona en la sociedad. Algunos autores señalan la calidad de vida como:

Un concepto que refleja las condiciones de vida deseadas por una persona en relación con su vida en el hogar y en la comunidad, en el trabajo (o escuela en el caso de los niños), y de salud y bienestar. Como tal, la calidad de vida es un fenómeno subjetivo basado en la percepción que tiene una persona de varios aspectos de las experiencias de su vida, incluyendo las características personales, condiciones objetivas de vida, y las percepciones de los otros significativos. (Schalock, s. f., p. 1)

Sobre la calidad de vida Verdugo (2004), alude a la mejora en los servicios a nivel social y de salud para el bienestar de las personas con discapacidad. Plantea una visión amplia y centrada en la persona de la calidad de vida en la discapacidad, destacando la importancia de considerar las perspectivas de los niños con discapacidad y sus familias, así como el contexto social y cultural en

el que viven. Su enfoque promueve una evaluación holística que abarca diversas dimensiones y busca mejorar la calidad de vida en función de las necesidades y aspiraciones individuales. Según este autor la calidad de vida es importante en servicios sociales y educativos, porque promueven la participación de la persona con discapacidad en diferentes programas y a que se le brinden determinados apoyos según sus necesidades.

Algunos autores han creado instrumentos que permitan medir la calidad de vida de las personas, para ello se basaron en dos enfoques, el primero es el objetivo que evalúan aspectos sociales como: salud, educación, seguridad y ambiente; y el enfoque subjetivo se basaba en la percepción de la persona sobre sus experiencias de vida, con relación a su bienestar físico y material, relaciones con otras personas, actividades en la comunidad, desarrollo personal, y ocio.

Simultáneamente (Verdugo Alonso, 2004), cita a Schalock quien sugiere otros factores para medir de forma multidimensional la calidad de vida, entre ellos: Vida en el hogar y en la comunidad, empleo, propiedades, integración social (familia, amigos, apoyos naturales), estado de salud y seguridad, control personal y posibilidad de elección y toma de decisiones. En esta medida se propone una evaluación completa de la calidad de vida, considerando múltiples factores que abarcan diferentes áreas de la vida de una persona; su enfoque busca capturar la diversidad de experiencias y necesidades, permitiendo una comprensión más completa y precisa de la calidad de vida de individuos, especialmente las personas con discapacidad múltiple.

Posteriormente, Verdugo (2004)) plantea 8 dimensiones basadas en un enfoque multidimensional, que hacen referencia al bienestar integral y al desarrollo óptimo en la vida de toda persona independientemente si presenta o no alguna condición de discapacidad, ellas corresponden a la calidad de vida las cuales son: bienestar emocional, físico y material, desarrollo personal, relaciones personales, autodeterminación, inclusión social, defensa de los derechos entre ellos el derecho a la intimidad y al respeto. Estas dimensiones abarcan diversos aspectos del bienestar y el desarrollo de una persona, y están diseñadas para ser aplicables a todas las personas, con o sin discapacidad, con el objetivo de evaluar y mejorar su calidad de vida en múltiples niveles.

Por todo lo anterior, se entiende como calidad de vida al estado de plenitud en el bienestar físico y mental de una persona; aunque es un término muy subjetivo ya que cada uno da su significado de acuerdo con la manera de vivir y a las diferentes experiencias de la vida relacionadas a su contexto, cultura y tiempo en el que se viva; por ende, la calidad de vida de las personas con discapacidad, no se da de forma diferente que las otras personas sin discapacidad, ya que es vivir

una vida confortable y digna, y lo primordial con las personas en situación de discapacidad es el respeto y el cumplimiento de los derechos fundamentales como a toda persona se le deben respetar y hacer cumplir.

Por consiguiente, comprender el concepto de calidad de vida es complejo, ya que tiene una variedad de significados, para el presente estudio cabe resaltar que los estudiantes con discapacidad múltiple y sus familias, pueden percibir o expresar su sentir con relación a su forma de ver la calidad de vida, de acuerdo con sus experiencias y a la participación activa en todas las dimensiones que permean el desarrollo humano. Igualmente, cabe resaltar que la participación en los diferentes contextos permite el desarrollo de la persona mejorando su independencia, productividad, integración y calidad de vida, pero también puede estar afectado por la exclusión que viene del mismo contexto.

5 Metodología

5.1 Enfoque

El enfoque de investigación que orientará este estudio es el cualitativo, ya que, según (Hernández et al., 2014, p. 358), este “se enfoca en comprender los fenómenos, explorándolos desde la perspectiva de los participantes en un ambiente natural y en relación con su contexto”. (Sandoval, 2002), argumenta que es un proceso que permite indagar sobre un tema a partir del contexto y con la contribución e intersubjetividad de los actores respecto a su propia realidad. Y Galeano (2012) alude a esta investigación en la cual se permite comprender las realidades sociales a partir de la percepción de los sujetos involucrados en ellas, entendiendo que “el conocimiento es un producto social y su proceso de producción colectivo está atravesado por los valores, percepciones y significados de los sujetos que lo construyen” (Galeano, 2012, p.21).

Igualmente, (Hernández et al., 2014), retoma a autores como Marshall (2011) y otros, quienes ratifican que el enfoque cualitativo se puede realizar cuando el tema del estudio ha sido poco explorado. Por la misma línea se selecciona cuando en la investigación se desea indagar la manera como las personas perciben y experimentan determinados sucesos o situaciones que viven, y así dar una interpretación y significado de esas experiencias.

Para el presente estudio se escoge la metodología cualitativa ya que se centrará en comprender experiencias de vidas que narrarán las familias con relación a sus propias vivencias en la atención de procesos de educación y rehabilitación, en la cual sus hijos con discapacidad múltiple están incluidos; procesos que permiten mejorar la calidad de vida tanto del hijo o hija como para su familia. En la misma línea la metodología permitirá percibir mejor el fenómeno a indagar por medio de la observación y los contactos directos que se tengan con las familias; de allí la investigadora logrará comprender, describir e interpretar las subjetividades y realidades de los participantes con una visión objetiva lo cual permitirá un análisis investigativo.

5.2 Método

El desarrollo del estudio tiene un método fenomenológico hermenéutico, en tanto que el estudio se enfocará con relación al objetivo principal del método el cual, según (Hernández et al., 2014, p. 493) es “explorar, describir y comprender las experiencias de las personas con respecto a un fenómeno y descubrir los elementos en común de tales vivencias”.

Para Fuster Guillen (2019) el método fenomenológico “admite explorar en la conciencia de la persona, es decir, entender la esencia misma, el modo de percibir la vida a través de experiencias, los significados que las rodean y son definidas en la vida psíquica del individuo” (p. 205). Es decir, según el autor el método enfatiza la importancia de explorar y entender la conciencia y la vida interior de una persona, al hacerlo, es posible comprender cómo experimenta la vida, cómo le da sentido a sus experiencias y cómo moldea su perspectiva del mundo. Este enfoque es esencial para obtener una visión profunda y completa de la persona y su manera única de vivir y enfrentar el mundo que le rodea.

Se concluye que el método fenomenológico se centra en la experiencia subjetiva de las personas y trata de percibir la vida a través de experiencias individuales y los significados que las rodean, las cuales influyen en la vida psíquica del sujeto. El método fenomenológico intenta ver las cosas desde el punto de vista de otras personas, describiendo, comprendiendo e interpretando.

Por lo anterior, la presente investigación utilizará el método fenomenológico ya que parte del análisis de los fenómenos o experiencias que viven las familias las cuales se van introyectando dentro de sus vivencias; por lo tanto, este método permite comprender, analizar y buscar significados de los fenómenos de esas experiencias vividas, partiendo de cada mundo subjetivo y de cada familia participante.

Desde el enfoque hermenéutico se deduce que el investigador puede hacer interpretaciones de las realidades de los otros a partir del contacto con las personas en su ambiente natural, lo que permite entender el sentido dado por ellos a sus experiencias y vivencias. Por lo tanto, para esta investigación el enfoque hermenéutico permite el abordaje de la investigación en relación con la descripción, el análisis y la interpretación de las experiencias vividas por las familias.

Al integrar el método fenomenológico hermenéutico se parte que el investigador debe saber comprender experiencias, acontecimientos o situaciones vividas que relatan las familias de acuerdo con su diario vivir con su hijo con discapacidad múltiple, en los diferentes contextos de salud y

educación; para así poder interpretar y analizar lo hallado relacionándolo con la teoría abordada durante el proceso investigativo.

5.3 Estrategia

5.3.1 Estudio de Casos

El autor (Galeano Marín, 2012), alude al estudio de casos como “la recolección, el análisis y la presentación detallada y estructurada de información sobre un individuo, un grupo o una institución. La información proviene de diversas fuentes e incluye usualmente las visiones de los mismos sujetos” (p. 68). Es decir que en el concepto de estudio de casos se destaca la importancia de recolectar, analizar y presentar información detallada y estructurada sobre un individuo, grupo o institución, para el presente proyecto de las familias. El estudio de casos implica una investigación en profundidad, allí se recopila, analiza y presenta información detallada de diversas fuentes, y se valora incluir las perspectivas de las personas implicadas. En este enfoque es valioso para comprender contextos particulares y obtener una comprensión contextualizada de la situación estudiada.

La autora afirma que en el estudio de caso se eligen rasgos a observar, de los cuales se pueden identificar diferencias y similitudes para analizarlos comparativamente. Para el presente estudio se pueden comparar situaciones entre las experiencias individuales vividas por cada familia, en el contexto de salud donde asiste su hijo a terapias de rehabilitación y en la escuela regular donde su hijo recibe educación, en tanto que la comparación permite llegar al análisis o explicación del fenómeno investigado.

En la misma línea (Galeano Marín, 2012) afirma que el estudio de caso es “interpretativo, y la interpretación se entiende como el proceso de análisis mediante el cual el investigador reconstruye uno de los posibles sentidos de la narración de un caso o de un sujeto” (p. 77). De acuerdo con ello, el estudio de caso le permite al investigador tener una mayor comprensión y claridad sobre el fenómeno, teniendo en cuenta que lo esencial es la individualidad. Igualmente se destaca la importancia de la interpretación y como esta juega un papel fundamental en el análisis de un caso o sujeto particular. En el estudio de caso interpretativo implica analizar y dar sentido a la narrativa de un caso o sujeto en función de la interpretación profunda y subjetiva del

investigador, buscando reconstruir uno de los posibles sentidos subyacentes a través del análisis cuidadoso de la información disponible.

5.4 Técnicas de recolección de información

5.4.1 Entrevista semiestructurada

La entrevista semiestructurada es una técnica de investigación utilizada para recopilar datos en la que el entrevistador tiene una guía de preguntas predefinidas, pero también tiene flexibilidad para explorar temas emergentes y permitir que el entrevistado aporte información adicional, combina elementos de preguntas estructuradas y abiertas. Es una herramienta en la investigación cualitativa, ya que permite recopilar información detallada, es útil para explorar temas complejos, comprender experiencias individuales y obtener una visión enriquecedora de los fenómenos estudiados.

Autores como Mata (2020) alude a la entrevista semiestructurada como punto de partida donde la persona entrevistada tiene conocimientos y teorías subjetivas sobre sus experiencias acerca del tema a investigación. El autor cita a Flick (2012) quien señala que:

Sheele y Groeben (1988) proponen una elaboración específica de la entrevista semiestructurada en su método para reconstruir las teorías subjetivas. La expresión "teoría subjetiva" se refiere al hecho de que el entrevistado tiene un caudal complejo de conocimientos sobre el asunto en estudio. Este conocimiento incluye supuestos que son explícitos e inmediatos y que él puede expresar espontáneamente al responder a una pregunta abierta. A estos supuestos los complementan supuestos implícitos. Para articularlos, el entrevistado debe contar con ayudas metodológicas, que es la razón por la cual se aplican aquí tipos diferentes de preguntas. (Mata Solís, 2020, p. 95)

Se concluye que estos autores proponen un método específico de entrevista semiestructurada para reconstruir teorías subjetivas de los entrevistados; estas teorías subjetivas incluyen tanto supuestos explícitos como implícitos, y para articularlos se utilizan diferentes tipos

de preguntas que ayudan al entrevistado a expresar su conocimiento y perspectiva de manera completa y detallada.

Para el presente proyecto se utiliza esta técnica ya que permite indagar aspectos relacionados con vivencias, experiencias, opiniones, percepciones, entre otros sentires que pueden tener los participantes respecto al tema a investigar. La entrevista semiestructurada aporta en la recogida de la información para el proyecto investigativo y así permite dar respuesta a la pregunta de investigación y a los objetivos propuestos.

5.4.2 El taller investigativo

El presente estudio pretende comprender las experiencias de las familias de estudiantes con discapacidad múltiple de una Institución Educativa de la ciudad de Medellín, con relación a la calidad de vida en la atención y los apoyos brindados, desde el entorno de educación escolar y entorno de salud con los procesos de terapias de rehabilitación.

Por lo tanto, se necesita de una técnica donde las familias puedan expresar experiencias, sentires de forma espontánea y tranquila y que puedan llegar a una reflexión y por ello se elige el taller investigativo como técnica de recolección de la información donde el autor Sandoval y Villegas (2002) aluden que esta técnica “estriba en la posibilidad que brinda el abordar, desde una perspectiva integral y participativa, situaciones sociales”(p. 146). Según ello, esta técnica es una estrategia de investigación que implica la participación activa de individuos en la exploración y análisis de situaciones específicas, fomenta la colaboración y la interacción entre los participantes, enriquece la discusión y el análisis, se enfoca en permitir a los participantes abordar situaciones sociales desde una perspectiva integral y participativa.

En tanto que es una técnica de acción participativa, el autor afirma que para la efectividad debe haber compromiso de todos los actores, tanto del investigador como del sujeto a participar, el taller se adentra en la identificación activa y analítica de la investigación.

Por consiguiente, la técnica de taller investigativo le permite al proyecto investigativo generar significantes con relación a las experiencias reales de las familias participantes, igualmente da paso a crear espacios de socialización, de expresiones espontáneas, de conversaciones y de interacciones e intercambios de experiencias de realidades personales con relación al trayecto de vida que llevan con sus hijos con discapacidad en diferentes contextos en lo que participan.

Considero la utilización de estas técnicas en el presente estudio, ya que se basará en la recolección de las experiencias vivenciales de las familias, en el registro de información por medio de entrevistas semiestructuradas, talleres y datos observacionales, lo que guiará la recolección y el análisis de la información.

5.5 Población y muestra

5.5.1 Población

Esta investigación fue llevada a cabo con familias de una institución educativa de la comuna 8 de la ciudad de Medellín. En la actualidad la institución educativa atiende estudiantes de preescolar a grado once, con familias de estrato socioeconómico vulnerable, y que tienen hijos escolarizados en condición de discapacidad; en ella, se implementa el proyecto de educación inclusiva, denominado programa Unidad de Atención Integral (UAI), el cual su función es velar y garantizar la atención integral para aquellos estudiantes que lo requieran, con apoyo de la Secretaria de Educación de Medellín dando cumplimiento al Decreto 1421 de agosto 29 de 2017 “Por el cual se reglamenta en el marco de la educación inclusiva la atención educativa a la población con discapacidad”. (Colombia. Congreso de la República, 2017)

Es de aclarar que el programa UAI, bajo el acompañamiento de la profesional de apoyo pedagógico, su prioridad es la educación inclusiva para aquellos estudiantes con discapacidad que estén matriculados en la institución, garantizándoles el derecho a la educación como todos los demás estudiantes.

Este trabajo asume la necesidad de indagar las vivencias o experiencias de las familias con hijos con discapacidad múltiple en el ámbito escolar y de salud, ya que de cierta manera las familias desconocen sus derechos en los diferentes escenarios y por ende no saben gestionar, ni realizar procesos efectivos para sus hijos quedándose en el desconocimiento, no siendo garantes de derechos de sus hijos.

Hay una necesidad social de facilitar la escucha de esas voces familiares en sus sentires, emociones, sus conductas y acciones; ello favorecerá abrir expectativas, visiones, eliminar imaginarios colectivos instaurados en ellos, ver realidades de técnicas “buenas y malas” que

permiten mejorar y estar a la búsqueda de acceder a procesos escolares y de salud efectivos para sus hijos.

Se seleccionaron diez (10) padres de familias de estudiantes con discapacidad múltiple que pertenecen a estratos 1 y 2 de pobreza. La selección se hizo con la identificación de la población de los estudiantes en el registro del simat de la institución. Para ello, se convocó a una reunión donde se invita a participar de un proyecto, a la cual asistieron 5 padres de familia. Se les explica en que consiste el proyecto, y sus acciones a realizar (dos entrevistas semiestructuradas y dos talleres), se les solicita permiso para grabar y tomar registros fotográficos.

5.5.2 Muestra

5.5.2.1 Criterios de inclusión. Que sean familias de la ciudad de Medellín, que tenga hijos con discapacidad múltiple y estén escolarizados en una Institución Educativa; que sea mayor de edad (madre, padre o acudiente del estudiante) y que quiera hacer parte del proceso de investigación.

5.5.2.2 Criterios de exclusión. No se entrevistarán personas menores de edad, ni personas que tengan discapacidad cognitiva.

6 Proceso de investigación

En este proyecto se hace presente comprender las situaciones individuales de las familias que les ha tocado vivir experiencias en diferentes contextos, donde han tratado de incluir a sus hijos para cubrir necesidades y derechos fundamentales como son la salud y la educación, en palabras más drásticas han tenido que rodar de un lugar a otro con sus hijos con discapacidad múltiple, donde en muchos lugares niegan la atención al escuchar la sola palabra múltiple que genera desconcierto, miedo a esa atención por desconocimiento, lo cual no debería ser así, pero esta es la dura realidad a lo que se enfrentan las familias a diario.

Se identifica que las familias en los procesos escolares y de salud no ha tenido el servicio integral que se quisiera, por lo tanto, hay que escuchar a las familias para que, al compartir experiencias, unas se nutran de otras en los diferentes procesos que han podido acceder, desde el sistema de salud y escolar de forma exitosamente, tratando de que las familias unas entre otras se empoderen por medio del discurso y las realidades a las que tienen derecho sus hijos.

6.1 Estado del arte

Se realizó un rastreo documental que permitiera dar cuenta del estado de la cuestión, con el ánimo de ubicar en contexto el estudio en mención. Este rastreo documental se llevó a cabo así: sondeo bibliográfico, indagación del marco legal vigente, identificación de experiencias similares desarrolladas en los ámbitos internacional, nacional y local.

6.2 Diagnóstico de la realidad

La maestra de apoyo de la institución educativa identificó y analizó, la importancia de iniciar un proceso con las familias de estudiantes con discapacidad múltiple, ya que se evidenció en las asesorías con ellos, el poco compromiso y acompañamiento a los hijos en los procesos escolares y de salud (terapias de rehabilitación), pero también se identificó el desconocimiento a los derechos para con sus hijos en estas dos instancias.

Posteriormente, se realiza la identificación de las familias, se contactan por medio de una citación donde se invitan a participar de un proyecto, asisten 5 madres de familia de estudiantes con discapacidad múltiple.

7 Descripción de la intervención

La intervención, parte de la realización de: dos entrevistas semiestructuradas, la primera enfocada a preguntas sobre el contexto familiar, saberes sobre discapacidad múltiple, descripción de experiencias relacionadas a la atención en el contexto escolar y en salud; la segunda entrevista es grupal y se evidencia las percepciones frente a la calidad de vida en los procesos escolares y en salud; el primer taller se enfocó en el conocimiento de la discapacidad múltiple (que es, por que se caracteriza, consecuencias) se brinda información sobre apoyos a nivel de los contextos de salud y educación formal; el segundo taller orientado a la escucha y a la comprensión de vivencias de los apoyos en los ámbitos de la salud y escolar. En este proyecto se posibilitó la escucha activa donde las familias describen sus vivencias significativas, experiencias y valoran los procesos de atención educativa y terapias de rehabilitación a los que asisten o no asisten sus hijos, lo cual generó reflexiones que posibilitó el análisis de situaciones en las que se despliega la percepción de las familias, para intervenir en la resignificación y el empoderamiento garantizando los derechos de sus hijos.

Igualmente, la investigadora identificó y analizó la relación existente entre los contextos escuela, salud y familia que permean la calidad de vida de los estudiantes con discapacidad múltiple.

7.1 Recolección de la información

Primero se solicitó el permiso al directivo docente, rector de la institución educativa para poder desarrollar el proyecto en el colegio, luego se contactaron a las 5 familias seleccionadas y se indaga si desean participar del proyecto investigativo, para ello, se hizo una primera reunión invitándolos a participar e informándoles en qué consiste el proyecto. El acceso a la información se hizo con la implementación de una entrevista semiestructurada a cada familia, posteriormente se implementarán los talleres y finalmente se hace otra entrevista concluyendo el proyecto.

La información derivada de las fuentes, tanto en las entrevistas como en los talleres, será grabada y posteriormente transcrita guardando fidelidad a las formas de expresión de las personas. En la transcripción se usarán códigos como familia 1, familia 2, familia 3, familia 4 y familia 5, para identificar a las diferentes familias participantes y a fin de proteger su identidad.

Una vez se tenga la información será sistematizada en Word y se procederá a la construcción de las categorías emergentes. Finalizado con el proceso interpretativo de la información, se consignan los resultados en el informe final de la investigación.

7.1.1 Convocatoria de padres

En el espacio se realizó una sensibilización y motivación para la participación en las actividades. Se les da a conocer el objetivo principal el cual está enmarcado en comprender las experiencias con relación a la calidad de vida en la atención en los procesos escolares y en las terapias de rehabilitación, se les explica que actividades se realizaran en los 4 encuentros programados. Luego se procedió a presentar a las familias participantes y a la investigadora. Igualmente, se les explica que ninguno está obligado a participar, es de forma voluntaria y que si en algún momento se quiere retirar lo pueden hacer, para ello en la primera entrevista se firma consentimiento informado.

7.1.2 Presentación de la modalidad de los encuentros

Se definió con los participantes los acuerdos para la participación de los encuentros comunicándoles que se realizan 4 encuentros, solo dos se harán de manera individual, cada uno con una temática diferentes.

Se estipulan acuerdos básicos como, la no emisión de juicios de valor, respeto hacia el otro; se realiza valoración con relación a la actividad. Se planea las fechas de los encuentros los cuales tendrán una duración de dos horas.

7.1.2.1 Entrevista inicial. Esta entrevista se realiza de forma individual, se inicia con la lectura del consentimiento informado y se firma. Se continúa con la entrevista semiestructurada donde se indaga por el contexto familiar, saberes sobre discapacidad múltiple, descripción de vivencias relacionadas a la atención en el contexto escolar y en salud: para ello se envió con anterioridad una citación invitándola familia a responder una entrevista

Esta entrevista se realiza de forma individual, se inicia con la lectura del consentimiento informado y se firma. Se continúa con la entrevista semiestructurada donde se indaga por el

contexto familiar, saberes sobre discapacidad múltiple, descripción de vivencias relacionadas a la atención en el contexto escolar y en salud: para ello se envió con anterioridad una citación invitándola familia a responder una entrevista.

Finalmente, se le pregunta a cada familia como se siente para la participación en el proyecto.

7.1.2.2 Taller discapacidad múltiple. En este espacio se promueve el reconocimiento de las diferentes discapacidades donde inicialmente se hace una sensibilización a través de un carrusel de las discapacidades (visual, cognitiva, física (miembros inferiores y superiores) y auditiva), cada familia debía pasar por cada stand donde encuentran elementos como pañoletas, regleta y punzón de braille, pitas para amarrar, colores, hojas, actividades del tangram, allí se representa cada discapacidad, deben tratar de realizar la actividad con las indicaciones que da la investigadora.

Se continua con la presentación del tema de discapacidad múltiple (que es, por que se caracteriza, consecuencias), se brinda información sobre apoyos a nivel de los contextos de salud y educación formal, por parte de la investigadora, la explicación la realiza por medio de un mapa conceptual.

Posteriormente se da paso a las expectativas, sentires y emociones por parte de ellos frente al ejercicio y tema tratado.

7.1.2.3 Talleres: mis huellas por el camino hacia la escuela y a la salud y derechos desde la educación y la salud. Se inicia con un video reflexivo llamado “Por cuatro esquinitas” luego cada familia da respuesta a la pregunta ¿cómo es el cuadradito de mi casa, que habilidades tiene y defectos tiene?, para ello, se les entrega material y lo pueden representar de la manera que desean. Luego se comparte la actividad, después se inicia la reflexión con el video, cada uno expresa sus sentires, pensamientos y emociones; se da paso al relato de las experiencias que cada familia ha vivido en los procesos de las terapias de rehabilitación y el entorno escolar. Se aclara que se hace una escucha respetuosa. Cada familia inicia relatando sus vivencias, finalmente para esta primera actividad cada una expresa lo que sintió frente al relato de los otros.

En una segunda actividad se les orienta sobre los apoyos y derechos de educación formal y en la salud desde la ley, que existen para garantizar la atención integral de los hijos con discapacidad múltiple.

7.1.2.4 Entrevista final. Para esta actividad se citan a las familias y se les explica cómo se hace la entrevista, esta es grupal, para ello se les explica el concepto de calidad de vida por medio de un video llamado “Calidad de vida para las personas con discapacidad”, y se da una explicación breve por parte de la investigadora; se les entregan 3 preguntas en una hoja, orientadas a las percepciones frente a la calidad de vida en los procesos escolares y de salud; y ellas responden, se da un tiempo de 30 minutos; posteriormente se hace una mesa redonda donde la investigadora va leyendo cada pregunta y las familias responden aleatoriamente; al final de cada pregunta se hace una reflexión grupal de cada una.

7.1.2.4.1 Valoración de la intervención. Al final de la segunda entrevista se abrió un espacio de dialogo en el que las familias brindan sus apreciaciones, en relación con las actividades del trabajo realizado y los aprendizajes que cada uno obtuvo durante el proceso.

Para llevarla a cabo, las actividades del proyecto, fue necesario usar espacios con un ambiente seguro, tranquilo y de respeto, para ello, se hizo uso de las instalaciones de la institución educativa. Los datos se registraron por medio de registro en el proyecto, registro de audio y fotografía.

7.2 Registro audiovisual

Cada intervención con las familias se registró audio y registro fotográfico, a fin de recoger con fidelidad del decir de los padres, así como su actuar, para su posterior análisis. En los resultados se comunican los hallazgos y descubrimientos del estudio.

8 Categorías de análisis

Para el presente proyecto se inicia planteando unas categorías relacionadas al tema a investigar lo cual da inicio a la búsqueda de referentes conceptuales, que permitían ir teniendo una mirada sobre lo que se quería indagar; luego de la implementación de las actividades del proyecto se rescataron dichas categorías para su respectivo análisis y documentación; entre ellas encontramos: discapacidad y familia; discapacidad y salud (rehabilitación integral); discapacidad y escuela (entorno escolar educativo) y calidad de vida en la familia que tiene hijos con discapacidad múltiple.

8.1 Discapacidad y familia

Esta categoría de análisis fue indagada desde el momento inicial de la investigación, cuando se buscaba dar cuenta del estado de la cuestión, desde la vivencia cotidiana de personas implicadas en el proceso, a partir de la primera encuesta realizada a familias con hijos con discapacidad múltiple; en los que pudo observar la relación discapacidad y familia.

En un primer momento, las respuestas de las familias con hijos con discapacidad múltiple a la pregunta ¿qué piensa sobre la discapacidad múltiple?, fueron similares, ya que aludían a:

Familia 1, “pues lo que se me vino a la cabeza cuando me dijeron que el niño venía nació con una múltiple discapacidad, llore mucho porque no sabía que era eso y no pensé que fuera a nacer con discapacidad, con el tiempo manejarla no ha sido fácil, en ocasiones es difícil, porque busco como enseñarle para que aprenda algo, pero no aprende, la discapacidad es muy complicada”. (Familia 1, comunicación personal, 2022)

Familia 2, “pienso que es como una dificultad en los comportamientos para vivir una vida normal, nosotros apenas hace un año nos dimos cuenta que mi hijo tenía esa condición, pero uno como que no cree porque yo lo veía normal, si a veces como raro, pero cuando de la escuela me dijeron que el niño tenía conductas diferentes a los otros niños, lo lleve al médico, le hicieron muchos estudios, evaluaciones, me solicitaban explicación de cómo era desde que nació, sus características, sus gustos, si se relacionaba con los demás, si aprendía y cuáles eran sus comportamientos; después de medio año de llevarlo a muchas citas, me dicen que tiene un discapacidad múltiple, que tiene autismo y discapacidad cognitiva, la verdad todavía la familia no

entendemos bien, porque mi esposo dice que él es normal, yo pensaba que mi hijo no escuchaba, pero la profesora de apoyo me ha ido explicando en que consiste la discapacidad que tiene mi hijo”.

(Familia 2, comunicación personal, 2022)

Familia 3, “desde el punto de vista como doliente es muy duro, porque uno cree que su hijo le va a nacer sanito, completo y cuando le dicen a uno que su hijo tiene una discapacidad múltiple, uno no sabe que es, yo me aturdí, como que no entendía que era lo que tenía mi hijo y con el paso del tiempo era difícil porque no sabía a cuál de ellas darle prioridad, porque mi hijo tiene una discapacidad física, mental y una parálisis espástica. Cuando se empieza a asistir a tantas citas, cuando le dicen a uno que deben operar y hacerle muchos procedimientos, es donde uno medio viene a comprender que es la discapacidad múltiple y a saber que se debe hacer. Yo pensaba que mi hijo no iba a tener una vida normal como los otros niños, pero ahora él tiene una vida social, quiere reírse, él quiere ser parte de la sociedad actual de los jóvenes, de hablar como ellos, aprender cosas nuevas, pero yo lo limito a estar solo en mi casa, porque como cualquier mamá quisiera tenerlo en una burbuja que nadie le haga daño, es muy difícil, porque él disfruta estar en el colegio y ser independiente”. (Familia 3, comunicación personal, 2022)

Familia 4 “La discapacidad múltiple es una condición como la que tiene mi hija, discapacidad cognitiva, microcefalia y otros trastornos del neurodesarrollo; cuando a uno le dicen que su hija tiene discapacidad, uno no cree, porque la ve normal y pero cuando empiezan las dificultades que para gatear, comer, hablar, aprender, uno piensa muchas cosas, porque lo primero que uno dice, pues de donde depende eso si yo no tengo familiares con discapacidad, pero de pronto piensa que es por el lado del papá; pero no sé, es cómo muy complicado manejar esas situación en mi hija, la verdad muy complicado y uno piensa de todo, y además hay momentos que uno dice Dios mío ayúdame, muy complicado, porque a veces hay crisis, donde no quiere hacer nada, no le gusta nada, es preocupante porque ella ya es una adolescente en edad pero sigue siendo con el pensamiento de una niña pequeña. Siempre ha sido muy complicado de manejar todo eso, porque a mí me da mucho miedo que le hagan daño”. (Familia 4, comunicación personal, 2022)

Familia 5 “Yo he aprendido que la discapacidad múltiple es una combinación de varias discapacidades como las que tiene mi hijo, una hemiparesia espástica, discapacidad cognitiva, retraso en el neurodesarrollo y otras cosas que le van apareciendo cada que lo llevo al médico. Cuando a mí me dijeron que el niño iba a nacer con una alteración fue muy difícil comprender, porque yo esperaba un niño sano, además yo me cuide mucho el embarazo y no entendía y todavía

no entiendo porque mi hijo nació así, pero desde que el nació ha sido la adoración de mi familia y hemos hecho todo lo posible para que este bien y viva como un niño normal, aunque sé que a él se le dificulta hacer muchas cosas como aprender, hablar, escribir bien, yo creo que él puede ser alguien en la vida, por eso desde muy pequeño lo llevo a las terapias y a los especialistas que lo remiten, y trato de que sea un niño normal, aunque soy muy sobre protectora”. (Familia 5, comunicación personal, 2022)

8.2 Discapacidad y salud. Rehabilitación integral

Esta categoría de análisis se indago en el momento inicial de la investigación, cuando se buscaba dar cuenta del estado de la cuestión y desde las vivencias del día a día de las familias implicadas, exploradas a partir de las encuesta y actividades realizada; en los que pudo observar la relación discapacidad y el entorno de salud de familias con hijos discapacidad múltiple.

La familia 1, desde que su hijo nació y le dieron la noticia, fue un gran impacto, con resignación y como es una familia de escasos recursos, muy vulnerable, informa que no siempre a ha asistido a las terapias, solo lo hizo cuando su niño estaba pequeño, ahora no lo lleva porque alude a que no tiene recursos para pagar los copagos, ni los pasajes; además de que deben trabajar para sobrevivir, igualmente relata que cuando el hijo estaba más grandecito “nole vi problemas, entonces no volví a las citas” (Familia 1, comunicación personal, 2022). Comunica que los servicios de salud que le brindados con anterioridad no fueron buenos, ya que eran muy lentos en dar las citas y “solo colocaban el niño a jugar, yo no veía que le hacían terapias” (Familia 1, comunicación personal, 2022). Se evidencia el no empoderamiento y una vulneración de derechos para con su hijo.

En la familia 2, su hijo fue diagnosticado a los 8 años, recibe la noticia con gran desconcierto, angustia y perplejidad, ya que veían su hijo normal, y no les parecía extraño muchos comportamientos y conductas, como por ejemplo que no le gustaba las sopas, las vomitaba o tiraba, que aleteaba las manos, se tapaba los oídos cuando escuchaba mucho ruido, que no aprendía rápido y que siempre le gustaba jugar con carros y tractomulas, que a veces parecía no escuchar y creían que era por desobediencia; pero la madre comunica que desde que le dieron el diagnostico, han asistido a todas las terapias y han dado cumplimiento con las necesidades, y que continuarán en el proceso para que su hijo logre ser una persona independiente y alguien en la vida.

La familia 3, cuando nace su hijo le dan la noticia, informa que fue muy duro porque, el papá del niño los abandona por el hecho de que su hijo era anormal y queda sola con sus padres, quienes han acompañado el proceso con el niño, dice que cada vez que lo llevaba al médico, “me daban un diagnóstico diferente” (Familia 3, comunicación personal, 2022), aludía a que fue muy duro pero desde que supo que estaba en embarazo su hijo es el amor de su vida y ha tratado de cubrir todas las necesidades en salud, pero que últimamente le dicen que requiere cirugía de las rodillas, pero no se la pueden realizar ya que tiene sobrepeso y debe rebajar; informa que en esta situación ha fallado, porque le da miedo que lo operen y se muera el hijo, por eso no quiere gestionar el procedimiento correspondiente. En este caso se aclara que, si bien la madre ha estado con su hijo en los procesos de salud, se identifica una vulneración de derechos ya que, el adolescente requiere de muchos apoyos que los facilita el servicio del área de la salud.

En la familia 4, cuando nace su hija hay complicaciones en el parto, alude “me asuste mucho porque se llevaron la niña, estaba muy morada” (Familia 4, comunicación personal, 2022), luego le comunican que la niña había nacido con una microcefalia, “la verdad yo no entendía y solo les preguntaba a los médicos que si estaba viva” (Familia 4, comunicación personal, 2022), cuenta que se la entregan después de 20 días de hospitalización, porque estaba bajita de peso y que le realizaron muchos exámenes, así fueron pasando los años y la niña no avanzaba en su desarrollo “me decían que estaba muy atrasada con relación a otros niños de su edad, como yo vivía en una localidad en Bogotá un poco retirada de los servicios de salud, me era muy difícil llevarla, porque yo tenía otro niño de 5 años mayor que la niña, además que el papá nunca me colaboró y siempre fue muy indiferente con la situación que vivía con mis hijos, sobre todo con la niña” (Familia 4, comunicación personal, 2022), comunica que fueron muy pocos los servicios de salud a los que acudió, las terapias eran inconstantes por la situación que vivía; la madre alude a que cuando se viene para Medellín su hija tenía 10 años, y es donde encuentra algunos apoyos en el área de la salud, aunque refiere que fueron muy demoradas por que había que iniciar todo el proceso de diagnóstico, igualmente que las terapias y las de especialistas, pero que asistió a las que debía ir, y ahora que la hija tiene 17 años le comunican que ya no hay terapias, solo atención con el psiquiatra para la medicación, la madre dice “sin embargo, yo no dejo colocarle actividades en la casa para la concentración y cosas que le ayuden a aprender, por ejemplo, sopa de letra, rompecabezas, pinta mándalas y libros sencillos para que repase la lectura” (Familia 4, comunicación personal, 2022).

En esta familia se identifica que por su situación vulnerable ha pasado por diferentes situaciones, pero que en la medida de lo posible ha tratado de garantizar el derecho a la salud para con su hija.

En la familia 5 podría decirse que ha sido garante de derechos para con su hijo, ya que comunica que cuando el niño iba a nacer le informan que tenía problemas, y cuando nace lo hospitalizan por un periodo de dos meses, el diagnóstico era una parálisis espástica derecha, este lado del cuerpo no le funcionaba, y le dicen que no sabrían que más dificultades podría presentar, que debía esperar, que a medida que iba creciendo se iban a identificar los problemas, la madre afirma que siempre ha tenido a su hijo en procesos de rehabilitación en salud, reconoce que es demorado el servicio y que los trasladan para diferentes instituciones de rehabilitación, refiere que ha tenido buen servicio en esta área y que debido a ello su hijo es funcional.

8.3 Discapacidad y escuela. Entorno escolar educativo

Esta categoría de análisis se indaga en el momento inicial de la investigación, cuando se buscaba dar cuenta del estado de la cuestión y desde las vivencias del día a día de las familias con hijos con discapacidad múltiple en la escuela, exploradas a partir de las encuestas y actividades realizadas. A la pregunta que apoyos ha tenido su hijo en los procesos formativos de educación formal, sus respuestas fueron:

La Familia 1, alude a que ingreso a su hijo a la escuela regular para transición y siempre colocaban quejas que el hijo era muy desobediente, no seguía instrucciones, peleaba constantemente, y tenía dificultades para aprender, en la escuela donde lo ingresó repitió el grado primero segundo y tercero, finalmente lo retiro por las dificultades y las quejas que colocaban del niño, la madre dice “nunca tuve un apoyo, mi hijo lo tenían en la escuela solo por socializan eso me decían los profesores, no vi nada de apoyo en la parte de aprendizaje, yo estaba desesperada pensando en mejor dejarlo en la casa, pero como debía salir para mirar que conseguía para poder comer, no lo podía dejar solo todo el día, y además desde muy pequeño mi hijo le ha gustado estar la calle era un peligro, y otra cosa como no tengo el apoyo del papá del niño, si bien, él vive en la casa pero en las cosas del hijo es muy desinteresado” (Familia 1, comunicación personal, 2022), “busque cupo en este colegio para grado tercero, mi hijo estaba muy grande para el grado que iba, tenía miedo de que no lo recibieran porque como perdió tantos años; bueno pero acá en el colegio si he tenido apoyos, me orientaron en hacer procesos de salud pero como le dije antes yo no tengo

los recursos económicos para llevarlo a las citas” (Familia 1, comunicación personal, 2022); la madre informa que ha sido difícil el aprendizaje del hijo, aunque es consciente de la discapacidad y los problemas que tiene para aprender, también alude a que la institución realiza apoyos para que el hijo avances en lo académico, aunque resalta que en casa ella no le ayuda porque es una persona iletrada que no tiene la capacidad para ayudarlo “lo que mi hijo pueda aprender en el colegio” (Familia 1, comunicación personal, 2022). Igualmente, informa que la institución está muy pendiente de los procesos de salud, por lo tanto, tiene el apoyo y orientación psicológica de los profesionales en esta área del colegio. La madre relata que en este año el hijo ingresa a grado sexto, pero que los docentes le informan que no entra a las clases y que todos están constantemente motivándolo pero que él no quiere, “ya todos los profesores y coordinadores lo conocen, y no es porque sea grosero con ellos, sino porque no entra a las clases y pelea con sus compañeros que también lo molestan mucho” (Familia 1, comunicación personal, 2022). “Bueno como de acá del colegio activaron una ruta, porque mi hijo es muy vulnerable en la calle y está expuesto a muchos peligros, desde Bienestar Familiar están buscando un internado, además que ya está creciendo y no me hace caso, yo creo es una mejor oportunidad para mi hijo”. (Familia 1, comunicación personal, 2022)

En la familia 2, la madre comunica que la escuela ha sido un apoyo para el hijo, porque siempre estuvieron atentos a las dificultades que presentaba, afirma “que, aunque yo no haya prestado atención desde grado primero que la docente de apoyo lo remite a la eps, mi hijo hubiera avanzado con las terapias, pero bueno ya no puedo llorar, sino sacarlo adelante” (Familia 2, comunicación personal, 2022). Afirma que desde que le dieron el diagnóstico en grado cuarto, la escuela continúa prestando los apoyos según las necesidades del estudiante.

La familia 3, informa que en las escuelas que había estado hasta el grado quinto, no tuvo apoyos específicos para atender la discapacidad del hijo, no le realizaban ajustes pertinentes, que desde casa ella fortalecía esos procesos académicos según su conocimiento, “tuve un tiempo que pensé, para que lo mando a estudiar, si no lo colocan a hacer tareas, es como si no existiera, yo vivía muy aburrida, además que mi hijo le ha gustado asistir porque se puede relacionar con otros compañeros de su edad, ya que en la casa solo se relaciona con adultos; ahora es diferente desde que lo metí a este colegio hemos sentido el apoyo, tiene amigos, participa en la clase, los docentes me dicen que es un estudiante comprometido e independiente, lo evalúan de acuerdo a su forma de aprender, acá si estoy contenta, y lo más importante mi hijo es feliz, en lo anímico a él le recarga

baterías, yo le pregunto que hicieron y me cuenta todo lo que hizo, este colegio es inclusivo, hay rampas para que él pueda ir a las aulas para las clases”. (Familia 3, comunicación personal, 2022)

La familia 4, informa que la hija repitió muchos años, que los colegios en la localidad de Bogotá, no le prestaron el apoyo, allí solo socializaba, además de que la desescolarizó como dos años porque debía trabajar y no tenía quien la llevara al colegio. Afirma que en este colegio ingreso en grado tercero a la edad de 12 años y desde ahí le han brindado apoyos y entienden como es ella, como aprende, le tienen paciencia, “porque para mí no ha sido fácil en el proceso de aprendizaje con ella es muy difícil”. (Familia 4, comunicación personal, 2022)

La familia 5 comunica que su hijo desde transición ha estado en la institución educativa y que el apoyo siempre ha sido muy bueno, pero refiere que “he tenido mucho angustia porque mi hijo ingresa a sexto bachillerato este año y son muchos profesores, me da miedo que no lo entiendan, por el momento, siempre le pregunto a los profesores como van, pero a veces se presentan situaciones que no me doy cuenta por el hijo, si no por otros compañeros y eso me angustia, voy y trato de ayudarlo a mi hijo a resolver la situación, yo creo que piensan que soy una mamá muy intensa, y la verdad es que sí, soy muy sobreprotectora, porque no quiero que mi hijo sufra”. (Familia 5, comunicación personal, 2022)

8.4 Calidad de vida en la familia que tienen hijos con discapacidad múltiple

Esta categoría de análisis se indaga durante todo el proceso de investigación con las diferentes actividades, cuando se buscaba dar cuenta del estado de la cuestión y desde las vivencias del día a día de las familias con hijos con discapacidad múltiple, está relacionada en como las familias conciben la calidad de vida que tienen sus hijos. Las respuestas a las preguntas fueron:

1. ¿Qué piensa sobre la calidad de vida con relación a la discapacidad múltiple y la familia?

Familia 1, “pues no sé, yo siento que mi hijo ha tenido una calidad de vida regular, pues yo he tratado de darle las cosas, aunque a veces es difícil, y con relación a su padre y hermano no ha sido buena porque ellos no lo apoyan y son indiferentes, además de eso yo casi no lo llevo a las terapias”. (Familia 1, comunicación personal, 2023)

Familia 2, “pues yo creo que mi hijo ha tenido buena calidad de vida, pues no le ha faltado nada, nosotros tratamos de darle todo lo que necesite, lo llevamos a las citas y hacemos lo que nos

dicen los médicos, le damos mucho amor y eso hace que mi familia sea unida, y aún más cuando nos dieron el diagnóstico, aunque mi esposo casi no entiende lo que el niño tiene y yo apenas lo estoy entendiendo y por el momento hemos tenido las posibilidades económicas para cubrir las necesidades”. (Familia 2, comunicación personal, 2023)

Familia 3, “en la medida de lo posible yo he favorecido en mi hijo una buena calidad de vida, pues yo primero trabajaba y a mi hijo no le faltaba nada, ahora que no trabajo si hemos tenido mucha necesidad pero yo trato de hacer todo para que no le falte nada, además tengo el apoyo de mis padres que también viven con nosotros y somos una familia unida, el centro de mi casa es mi hijo, yo creo que debo mejorar para que mi hijo tenga un completo bienestar gestionando y asistiendo a los servicios de salud para las terapias”. (Familia 3, comunicación personal, 2023)

Familia 4, “yo pienso que he tratado de darle todo lo que necesite mi hija, aunque ha sido con muchos esfuerzos porque no tengo el apoyo de nadie, pienso que la calidad de vida en la escuela cuando la niña estaba más pequeña fue muy mala porque sufría de malos tratos por parte de sus compañeros y docentes, yo reconozco también que no la lleve a los servicios de salud por lo mismo, porque yo siempre he tenido que trabajar, pues ahora como salgo a las 4 ya puedo estar más pendiente de ella, voy y pregunto en el colegio como va y la llevo a las citas; también ha sido muy importante que sus dos hermanos entiendan que dificultades tiene la niña y ellos la ayudan”. (Familia 4, comunicación personal, 2023)

Familia 5, “pues relacionado a los factores económicos gracias a dios mi esposo trabaja y no hemos tenido tantas dificultades económicas para cubrir todas las necesidades que tiene mi hijo por ejemplo con la llevada a las terapias que son dos veces por semana, somos una familia unida pensando en el bienestar de todos, además yo tengo una hija mayor y siento que no la hemos descuidado por estar tan pendiente a mi hijo”. (Familia 5, comunicación personal, 2023)

2. ¿Qué observa sobre la calidad de vida que lleva su hijo con discapacidad múltiple en el contexto escolar?

Familia 1, “yo digo que este colegio ha sido muy bueno y le han brindado los apoyos que necesita mi hijo eso me parece muy bueno, y reconozco que debo acompañarlo más, pero es difícil porque yo no estudie, entonces no sé nada y no tengo para pagarle a otra persona para que le enseñe en la casa”. (Familia 1, comunicación personal, 2023)

Familia 2, “yo no tengo quejas del colegio siempre lo han apoyado, tiene amigos, sus profesoras lo han ayudado en su aprendizaje y creo que eso es tener una buena calidad de vida en la escuela y a mi hijo le gusta estar allí”. (Familia 2, comunicación personal, 2023)

Familia 3 “yo pienso que mi hijo acá tiene muy buena calidad de vida porque él me dice que es feliz viniendo al colegio, tiene amigos, los profesores tienen en cuenta sus necesidades, están pendientes de él y le brindan los apoyos que requiere, yo lo acompaño en lo que necesite; pero cuando estaba en otras escuelas no tuvo calidad de vida, fue muy difícil para él y para mí, ya estamos en la gloria, aunque aún faltan cositas por mejorar porque no todos los docentes tienen la experiencia y la empatía de trabajar con población con discapacidad múltiple”. (Familia 3, comunicación personal, 2023)

Familia 4, “yo recuerdo cuando ella estaba pequeña llegaba llorando todos los días de la escuela, porque la maltrataban y eso fue una mala calidad de vida allá. Acá veo que todo es diferente los docentes la acogieron, entienden como es ella y hacen ajustes para que aprenda así sea lo mínimo; solo hay algo que me cuestiono es que la calidad de vida está relacionada con las relaciones y veo que, aunque a mi hija le gusta socializar algunos compañeritos no la entienden y le hacen acoso escolar, y pienso que eso no es calidad de vida, porque la niña vive muy ansiosa, aunque la institución ha realizado acciones algunos compañeros no entienden”. (Familia 4, comunicación personal, 2023)

Familia 5 “yo pienso que mi hijo tiene buena calidad de vida en la escuela porque siempre los docentes están pendientes de él, hacen ajustes y no ha tenido dificultad para estar con otros compañeritos, la escuela ha permitido que aprenda y avance a su ritmo entendiendo sus dificultades, también permite que el niño este tranquilo, lo que me pone ansiosa es en bachillerato algunos docentes como dice la mama no están preparados para enseñarle a los niños con discapacidad múltiple y se les olvida que los niños están en el aula”. (Familia 5, comunicación personal, 2023)

3. ¿Que percibe sobre la calidad de vida que lleva su hijo de su hijo con discapacidad múltiple en el contexto de salud?

Familia 1, “pues como he dicho anteriormente yo no he sido constante en los procesos de salud, si me parecen que son muy lento con las citas y un tiempo que estuvo medicado también fue demorado para las entregas del medicamento”. (Familia 1, comunicación personal, 2023)

Familia 2, “en el poco tiempo que llevo con el diagnóstico de mi hijo, los procesos de salud han sido buenos, yo no he tenido dificultades con los procedimientos, me han llamado a las citas y a las terapias, pienso que eso es una buena calidad en el servicio y para la vida de mi hijo y mi familia”. (Familia 2, comunicación personal, 2023)

Familia 3, “yo creo que no le he dado buena calidad de vida en los procesos de salud a mi hijo, primero yo sí lo llevaba y después como que uno se va acostumbrando a verlo así y no presta mucho interés en las terapias, claro que yo en casa le hago terapias físicas de las que aprendí cuando él estaba pequeño, ahora que la institución me está solicitando procesos en salud ya me puse las pilas a pedirle citas, y voy a cuestionar lo de la cirugía de las rodillas que me habían programado, pero por el miedo a que se me muera yo no lo hice, también creo que es muy valioso iniciar procesos con neuropsicología como me explicaron acá en el colegio, para que identifique como es la capacidad del niño para aprender y me manden terapias, aunque sé que es muy demorado con el Sisbén voy a hacer todo lo posible a demás que requiero que por el sistema de salud me den la silla de ruedas eléctrica para el niño”. (Familia 3, comunicación personal, 2023)

Familia 4, “pues yo pienso que primero donde vivía el sistema de salud no cubría las necesidades de la niña y además porque yo tampoco estaba muy pendiente de esos procesos, pero acá en Medellín, y cuando la ingreso a esta institución me solicitan los procesos de salud, yo empecé a gestionar, fue un poco demorado porque se tuvo que iniciar el proceso para un nuevo diagnóstico, siempre me ha cubierto con las necesidades de mi hija, en terapias y citas con el especialista, pienso que nos ha ido bien por la eps”. (Familia 4, comunicación personal, 2023)

Familia 5, “a mí me parece que mi hijo tiene buena calidad de vida en los servicios de salud, desde muy pequeño ha tenido terapias y citas con el especialista, aunque es un poco lento para las remisiones y que varias veces nos cambian de centros de rehabilitación, no es lo mismo porque es iniciar con nuevos especialistas, pero nos ha ido bien”. (Familia 5, comunicación personal, 2023)

9 Análisis de resultados de las categorías

El concepto de discapacidad a través de los años ha tenido variaciones en su significado, pasando por diferentes modelos como tradicionales, de rehabilitación donde la concepción del sujeto con discapacidad tenía muchas limitaciones sin importar su condición, más adelante emerge concepción de discapacidad centrada en el contexto donde la mirada de la discapacidad estaba en las barreras que los entornos generaban en los individuos impidiendo desarrollo e integración adecuada a la vida, posteriormente emerge el modelo constructivista donde se ve la discapacidad como el producto de una interacción constante entre el sujeto y el entorno, luego aparece el modelo biopsicosocial el cual tiene en cuenta factores biológicos, psicológicos y sociales de la persona a la hora de comprender la discapacidad; (Verdugo Alonso, 2004) alude a que más adelante aparece el modelo de calidad de vida pasando a ser un modelo multidimensional, el cual abarca necesidades de apoyo y los recursos que requiere la persona con discapacidad para lograr sus metas y objetivos, de forma que pueda incluirse de manera pertinente a la sociedad.

El análisis de la información obtenida en los encuentros (dos entrevistas y dos talleres) las familias de los estudiantes con discapacidad múltiple, cuyas vivencias parecían estar relacionadas, permitió identificar el poco conocimiento sobre: la discapacidad múltiple, derechos relacionados en el contexto escolar y en salud para con sus hijos; también se pudo identificar como ha sido la relación familia-discapacidad, lo cual han permeado y construido su calidad de vida de acuerdo con sus vivencias.

Como resultados de las respuestas al primer encuentro con la entrevista a familias, se identifica que estas han tratado de comprender dentro de su contexto y vivencias lo que conlleva tener un hijo con una discapacidad múltiple; pero no se evidenció el abordaje de su definición teórica desde el área de la salud, ninguna familia reportó haber realizado búsqueda con información pertinente para conocer y comprender cuales eran las causas, características y necesidades de esta discapacidad; las familias se han fortalecido y han creado conocimiento con lo que los especialistas en el área de la salud les han comunicado, no hubo indagación preliminar de lo que implica tener una discapacidad múltiple.

En un segundo momento, después de las orientaciones en los encuentros y actividades realizadas su conocimiento sobre la discapacidad múltiple, las familias ampliaron sus perspectivas frente a lo que abarca la dicha discapacidad, las respuestas son similares, ya hablaban con más

comprensión, entendiendo sus causas, características y fueron relacionando todas aquellas necesidades que han tenido sus hijos a lo largo de sus vivencias. Las respuestas de las madres eran asociadas a las situaciones de los hijos, aludían “la discapacidad múltiple es una relación de varias condiciones, algunas más complicadas que otras, que afectan el desarrollo de la vida pero que con diferentes apoyos se puede llevar una vida normal”. (Familias, comunicación personal, 2023)

Es complejo para las familias que tienen hijos con discapacidad múltiple cuando reciben la noticia de que su hijo presenta esa condición, además de que estas no son bien informadas por parte del área de la salud sobre las condiciones que padece su hijo; esto genera un impacto psicológico, emocional a nivel individual y en los vínculos familiares, ya que las expectativas del hijo anhelado son grandes y esa noticia inesperada impacta y rompe el ideal del hijo deseado; teniendo en cuenta lo anterior:

Los humanos fantaseamos sobre la realidad de nuestros hijos antes de empezar a concebirlos. Esto les da una existencia en la realidad psíquica de los padres. Se hacen una idea del tipo de niño que esperan, lo que produce una imagen ideal o fantaseada del hijo. (Vallejo Martínez, 2001, p. 1)

Con relación a los relatos sobre las experiencias que han tenido con sus hijos, en el área de servicios en salud para las terapias de rehabilitación, en las vivencias familiares se identifican que hay muchos factores de riesgo como el nivel socioeconómico, el educativo, el desconocimiento de derechos y deberes, que no favorecen el desarrollo integral de los hijos con discapacidad múltiple; se evidencia que estas familias han pasado por trayectos diferentes de acuerdo a su situación social, económica y familiar, unas más que otras ya que se encontró que algunas madres tienen más recursos internos y externos de afrontamiento, a pesar de situaciones difíciles por las que han tenido que pasar, como de abandono por parte de vínculos familiares, ser madres solteras, el no contar con trabajo formal, que no posean una Entidad Promotora de Salud (EPS) en el régimen contributivo, si no en el régimen subsidiado. En este punto vemos que hay similitudes, cuando aluden a que el servicio para las terapias de rehabilitación integral y con especialistas es demorado, en unos no actualizan las remisiones o simplemente no realizan las remisiones pertinentes, a pesar de que algunas cuentan con EPS, y caja de compensación, a las cuales supuestamente se accede más fácil a los servicios.

Igualmente se encontró que hay familias que se quedan simplemente en un asistencialismo, a la espera de que se lleguen los beneficios, sin buscar otras opciones y acciones que permitan que sus hijos tengan una mejor calidad de vida, accediendo a los servicios de salud; se rescata que unas madres refirieron que se presentan algunos inconvenientes para cubrir las necesidades, pero que tienen la iniciativa y se empoderan velando por el cumplimiento a los derechos de sus hijos con discapacidad múltiple.

En tanto que, las personas con discapacidad tienen derecho a ser incluidas en diferentes ambientes con oportunidades que les ayuden a mejorar su calidad de vida, siempre partiendo de las necesidades, intereses y características individuales. En la actualidad existen políticas que fomentan el acceso y la permanencia educativa con calidad, generando el acceso y la permanencia y la inclusión, bajo las prácticas pedagógicas en aula con ajustes pertinentes, suficientes y necesarios para generar un aprendizaje significativo para la vida.

Consecuente a lo anterior, cabe recordar que en nuestro país hay leyes que avalan la garantía de derechos, es decir:

Establece que la atención en salud se garantiza a través del Sistema General de Seguridad Social en Salud. Las personas con discapacidad pueden acceder a la atención de promoción de la salud, prevención de la enfermedad, detección temprana, diagnóstico, tratamiento, rehabilitación y paliación. (Colombia. Congreso de la República, 2013)

De acuerdo con ello, se debe concientizar a las familias sobre el derecho que tienen sus hijos con relación a los servicios de la salud, con relación a las terapias de rehabilitación, mostrándoles un modelo de referencia para que haya un empoderamiento bajo un conocimiento propio y colectivo, que les permita mover masas y realizar acciones para el cumplimiento de derechos en los diferentes contextos.

Al realizar un análisis de las vivencias que verbalizan las familias, se encuentra que por tener un hijo con discapacidad múltiple y el duro camino recorrido a través de los años, que llevan específicamente las madres quienes por dinámicas familiares son las responsables directas de sus hijos, estas se ven desdibujadas, expuestas a la sobrecarga del cuidado de sus hijos, se anula su identidad, entregándose a sus hijos y por ende las dinámicas e interacciones familiares se ven afectadas, porque solo giran en torno a la condición del hijo, todo ello generado por estar en

procesos terapéuticos, médicos y en la búsqueda de apoyos y atenciones. Por lo tanto, se refleja que algunas familias se centran solo en la atención de su hijo, colocando de lado a los otros seres que son parte de la familia como los hermanos, quienes tienen que lidiar con sus propias cargas. Pero se identifica que esta situación no se da en todas las familias, ya que, por su vulnerabilidad económica y bajos aspectos culturales, ya que deben solventar primero necesidades básicas para sobrevivir y su hijo con discapacidad múltiple pasa a un segundo plano sin tener la posibilidad de acceder a los servicios en diferentes contextos y de tener una mejor calidad de vida.

Con la anterior, se evidencia en las madres que no han tramitado el duelo del hijo con discapacidad múltiple, ya que, durante el trascurso del proyecto, se denotaron a través de sus relatos y respuestas, sentimientos de tristeza, impotencia, rabia, llanto, ansiedad, sosiego, desesperanza, negación y culpa, originadas en el ideal de ser que se ha instalado en las significaciones imaginarias sociales del hijo anhelado.

Por lo tanto, cabe resaltar que las familias se constituyen en agentes importantes para el bienestar, progreso y desarrollo óptimo de sus hijos en el contexto social, escolar y cultural; y de potenciar los derechos relacionados en el contexto escolar y de salud que ofrecen para sus hijos con discapacidad, lo cual han permeado y construido su calidad de vida de acuerdo con sus vivencias.

Con relación a la categoría familia-escuela se evidencia que esta relación ha estado fracturada, al analizar los relatos, se evidencia que ello ha sido generado por la poca comunicación y vínculos entre ambas; primero por el desconocimiento que tiene la escuela de educación regular para la atención a la población con discapacidad múltiple y o el no cumplimiento de la norma, también la empatía frente a esta población; segundo por parte de la familia en la no búsqueda de los apoyos y servicios, en el desconocimiento de las leyes con relación en la atención educativa, en no ser garantes de derechos a los cuales tienen sus hijos, en los procesos educativos.

Teniendo en cuenta lo mencionado anteriormente que existe leyes, decretos, lineamientos, guías con orientaciones ministeriales, para ello, se cita (Colombia. Congreso de la República, 2017) “por el cual se reglamenta en el marco de la educación inclusiva la atención educativa a la población con discapacidad”. Es decir, se establece todo lo relacionado al servicio educativo como los apoyos y ajustes que se deben implementar para garantizar el derecho a la educación de la población con discapacidad. En síntesis, se debe dar cumplimiento a un proceso de establecimiento de reglas y directrices dentro del contexto de la educación inclusiva, centrándose en proporcionar una atención

educativa adecuada y equitativa a la población con discapacidad, asegurando que puedan acceder a la educación en igualdad de condiciones y participar plenamente en el proceso educativo junto con sus compañeros.

En consecuencia, de lo anterior, el proyecto pretendió escuchar las vivencias familiares de los procesos escolares, donde ese encontró que la familia debe ser agente principal en este contexto, ya que son las encargadas de velar por la formación integral de los hijos favoreciéndoles un desarrollo normal a la medida de sus capacidades. Se evidencio que hay familias empoderadas, reclaman y son garantes de derechos a los que tiene derecho cualquier persona y sobre todo su hijo con discapacidad múltiple. Pero, cabe mencionar que familias por su estructura y por diferentes situaciones, no se inmutan por indagar y gestionar apoyos, estas familias, aunque llevan sus hijos a la escuela no hay una corresponsabilidad en los procesos de la institución educativa, simplemente para que la escuela sea una cuidadora. Por lo tanto, el proyecto pretendía dar a conocer a las familias que existen leyes garantes de la atención educativa para la población con discapacidad múltiple.

Con relación al análisis sobre la categoría de la calidad de vida en una familia que tienen hijos con discapacidad múltiple, se evidencia que, de acuerdo con la fundamentación teórica, que las personas con discapacidad múltiple tienen limitaciones en los diferentes contextos, por ello, requieren de apoyos y ajustes razonables para que puedan llevar una vida de calidad con igualdad de oportunidades y derechos.

De acuerdo a los relatos de las vivencias, se comprende que tener un hijo con discapacidad múltiple, no es nada fácil, ello genera estrés en las familias, por ello, desde la psicología se trata de pensar en la visión centrada en la resiliencia, entendida ésta como la capacidad para adaptarse a situaciones hostiles con resultados positivos, es salir adelante a pesar de todas las situaciones que han tenido que vivir las familias sobre todo las que tienen bajos recurso económicos, igualmente tener en cuenta los recursos internos con los que cuentan las familias para continuar; por lo tanto, la psicología debe intervenir la familia, por ser la base y generadora de factores protectores, la cual debe favorecer una calidad de vida en pro de su entorno familiar.

Con la orientación a las familias en el conocimiento de lo que implica tener un hijo con discapacidad múltiple, el empoderamiento frente a los derechos que sus hijos tienen de estar incluidos con todas las garantías posibles, y los deberes que como familia compete responder en los contextos que debe estar el hijo, así serán capaces de promover y gestionar acciones que les permitan a sus hijos tener un desarrollo integral como los demás niños; generando oportunidades

en ellos, de ser personas autónomas e independiente de acuerdo a sus capacidades y habilidades, porque no solo se debe pensar en la discapacidad como barrera para no poder ser, sino ver las habilidades y potenciarlas, así permitirán que el hijo viva y disfrute de la vida por sí mismo.

En la misma línea, se evidencia que los estudiantes con discapacidad múltiple cuentan con el apoyo incondicional de su familia, cada una desde sus posibilidades, tanto de recursos internos como los externos, que favorece el ambiente, las cuales están generando una calidad de vida en sus hijos de acuerdo a sus subjetividades, en este análisis no se puede evaluar si cada familia tiene una buena o mala calidad de vida, porque sería atentar contra las subjetividades de cada familia; lo que se aprecia, es que las éstas en algún momento han dado de su parte e interés por brindar a sus hijos lo mejor. Se identifico el amor hacia ellos, se preocupan por ingresarlos a la institución educativa, que algunas familias más que otras, son constantes y garantes en los procesos de salud, y de algún modo están acompañando para que aprendan y avancen en su proceso de rehabilitación tanto física como cognitivamente, o de otra forma que no es la competencia de la escuela, ser solo cuidadora, pero que de alguna manera el hijo tiene un bienestar allí. De algún modo le están brindando la oportunidad a los hijos de ser personas activas y productivas, que hacen parte integral de una familia y de la sociedad.

Finalmente, se pudo identificar la relación existente entre los contextos familia, salud y escuela que permean la calidad de vida de los estudiantes con discapacidad múltiple, para ello se inicia apuntando según las investigaciones que la familia es una unidad vital para el desarrollo biológico, psicológico y social de las personas que hacen parte del núcleo familiar, contribuyendo a la formación de los hijos y de ser garante de los derechos. Se encarga de formar y educar en valores y en brindar protección a sus miembros.

En la misma línea, una familia debe ser un ente educativo ya que cumple un papel educativo esencial al transmitir valores, habilidades, conocimientos y actitudes que influyen en el desarrollo integral de los individuos; la educación proporcionada por la familia es un complemento esencial a la educación formal y puede tener un impacto a largo plazo en la vida de las personas.

Puede considerarse como una unidad de salud, (...es la encargada de dar los pasos iniciales para buscar consejo o ayuda, la determinación de cuándo deben darse y a quién hay que acudir y, por último, el cumplimiento de las indicaciones recibidas), (...la familia aporta los hábitos y comportamientos saludables que deben adoptarse, así como los perjudiciales

que deben evitarse), (...la función de la familia está en la promoción y protección de la salud para que la educación contribuya al completo bienestar físico, psíquico, social de sus integrantes). (Schiavone, 2019, p. 3)

Igualmente, (Schiavone, 2019) alude a que la “salud familiar es considerada un proceso único, irrepetible, multicausal, que no se corresponde con la suma de la salud individual de sus miembros, siendo necesario un equilibrio entre los elementos internos y externos del grupo familiar”. (p. 3)

De acuerdo con lo anterior, es comprender que cuando llega un hijo con discapacidad múltiple, la familia es la primera responsable en buscar los medios de asesoramiento a los procesos que requiera el hijo para su desarrollo y bienestar, siendo garante de los derechos, pero también de deberes con relación a la salud, para que se pueden cubrir las necesidades de acuerdo con cada condición de la discapacidad, por ello, esa relación debe ser dual para que se den los efectos positivos esperados en los hijos.

Por lo tanto, en la relación de la familia con la escuela debe haber una corresponsabilidad con los hijos desde el momento que se firma una matrícula, se debe tener en cuenta que no solo se matricula el hijo sino la familia, debe haber un compromiso desde el inicio del año, hasta finalizar el año escolar.

Consecuentemente, para que haya un desarrollo integral en el hijo con discapacidad múltiple, y se presten los ajustes necesarios en la escuela, debe existir una tirada familia-salud-escuela, aquí es muy importante que la familia de conocimiento de las recomendaciones que brindan los especialistas y los procesos que lleva su hijo en el área de la salud, para que la escuela se adhiera a esas sugerencias, y pueda prestar el apoyo y ajustes pertinentes según la necesidad del estudiante; cabe aclarar la importancia de la conexión que hace la familia para que la escuela y el área de la salud estén en comunicación y todas tres apunten al desarrollo integral del estudiante con discapacidad múltiple y pueda tener una óptima calidad de vida.

10 Conclusiones

Este proyecto logra intervenir desde la participación de las familias en procesos que detonan la toma de conciencia hacia situaciones frente a la corresponsabilidad como padres a nivel familiar y social. Es por ello que, ningún estudiante con discapacidad múltiple podrá ser excluido de la atención a la que tienen derecho en los diferentes contextos educativos y de salud; ellos tienen el mismo derecho a estar vinculados en la sociedad, al igual que todos los seres humanos sin discapacidad: Si bien, los hijos en su condición de estudiantes pueden tener grandes dificultades para su aprendizaje, tienen el derecho social para estar incluidos en la institución de educación formal y que se les brinden los apoyos pertinentes estrategias y ajustes razonables según la ley, y en el área de la salud con las terapias de rehabilitación integral, para ello el estado es quien debe asegurar la prestación de los servicios.

En la misma línea, la familia debe crear espacios de protección, que permita la inclusión en la exclusión, es la responsable del cumplimiento de deberes y ser garante de los derechos del hijo con discapacidad múltiple, ésta debe constituir el primer sistema estructurante y darle un lugar al hijo en los diversos contextos, lo que permitirá su desarrollo integral desde su ser, hacer, tener y estar como sujeto en el mundo social.

Por ello se concluye que, a las familias hay que guiarlas, para que sean ellas las que busquen abanicos de posibilidades para que sus hijos se incluyan en la sociedad; si bien es claro, el camino que les ha tocado recorrer, ha sido difícil, porque la sociedad está llena de prejuicios y de poca empatía, ese camino recorrido ha sido para que los hijos con discapacidad múltiple puedan demostrar que son personas con habilidades y capacidades y puedan salir adelante. Se pudo evidenciar que las familias por medio de las actividades realizadas en este proyecto alcanzaron a reflexionar sobre las diversas posibilidades que tienen sus hijos en los espacios de educación formal y en el área de la salud; logran comprender en que consiste la discapacidad múltiple; a modificar y resignificar creencias y valoraciones sobre la condición que presentan los hijos desde las significaciones sociales, los cuales deben tener un reconocimiento social, donde se pueden proyectar como un sujeto que se incluye en la vida social, dejándose de visualizar como una persona con limitación, pasiva, receptora y ofreciéndoles espacios en diferentes contextos donde puedan tener una participación social activa.

En síntesis, es fundamental reconocer la importancia que tiene la familia dentro de los procesos escolares y de rehabilitación integral de los hijos con discapacidad múltiple, quedando claro, que la familia es el núcleo básico, natural y el primer escenario de socialización con el que cuenta el hijo para su desarrollo; la familia debe posibilitar el desarrollo de las potencialidades y habilidades.

De igual forma, es importante destacar que, tras las vivencias narradas por las madres de hijos con discapacidad múltiple, los caminos recorridos para algunas “buenos y para otras no tan buenos” han sido difíciles, con grandes obstáculos, que a su medida han sabido sobrellevar, obligándolas a un cambio y reestructuración de sus vidas, ante lo que implica la llegada de un hijo con una discapacidad múltiple no esperada. En las familias se debe provocar un reto grande por asumir situaciones y tener aceptación por esa condición que llego inherente a su hijo y donde debe enfrentarse a una responsabilidad para cubrir las necesidades del hijo con discapacidad. En los relatos las madres aluden a que fueron abandonadas por el padre de su hijo, aclarando que algunos se fueron de sus casas y otros están pero siguen siendo ausentes frente a la corresponsabilidad como padres; toda la carga emocional, económica y social esta puesta en las madres que han quedado como responsables únicas de su hijo en esta condición y han tenido que abandonar sus propias vidas como el trabajo, sus redes de amigos, para dedicarse de lleno a sus hijos; igualmente hay que aclarar que las vivencias relatadas dejaron visualizar que no todas las madres dan cumplimiento de ser garantes de los derechos en salud y educación para con sus hijos, ya que, si bien han tenido que sobrellevar la condición de sus hijos solas, no pueden cumplir con todas las responsabilidades para con ellos, porque dan prioridad al trabajo informal y a otras situaciones para sobrevivir.

Por ello, es fundamental que, desde el nacimiento de este hijo con discapacidad múltiple, la familia tenga apoyo y asesoría pertinente con equipo de profesionales en diferentes campos y áreas, quienes orienten con acciones pertinentes a la condición, y les valla permitiendo con el tiempo adaptación, superación del duelo y a los hijos autonomía e inclusión en la vida en sociedad. Se concluye que un trabajo integrado entre profesionales del área de la salud, la educación formal y familia permite el desarrollo de oportunidades, basados en el reconocimiento de las familias sobre sus derechos y deberes para con sus hijos en condición de discapacidad múltiple y así puedan lograr un desarrollo integral, con equiparación de oportunidades en relación con la sociedad.

Se concluye también la importancia de haber explorado el concepto de calidad de vida en el contexto de una familia que tiene un hijo con discapacidad múltiple, ya que la calidad de vida es

algo subjetivo de cada sujeto, y en estas familias se ve permeada por los recursos materiales con los que cuenta y como hace uso de ellos; igualmente se evidenció que para las familias no es solo lo material si no el amor que le brindan a ese hijo “teniéndolo dentro de una burbuja para que no le hagan daño”, se pone entre comillas ya que el daño podría estar haciéndolo la misma familia al no ser garantes de muchos derechos, que por desconocimiento no hacen uso de estos y podrían estar afectando el desarrollo normal del hijo, se entiende que para protegerlos de esta sociedad tan excluyente, pero ello, podría estar afectando la calidad de vida para el hijo, sin tener en cuenta factores indispensables para su bienestar.

Por otro lado, se concluye que la discapacidad pasa de ser un fenómeno biológico e incapacitante, a considerarse un fenómeno social, que está ligado a las posibilidades que brinda la sociedad en los contextos de educación formal y en la atención integral de la salud, eliminando barreras físicas y actitudinales, facilitando la inclusión de todas las personas con discapacidad múltiple.

Se concluye que deben existir acciones dirigidas a empoderar a las familias para una creación de conciencia entorno a la inclusión de sus hijos con discapacidad, familias empoderadas en la búsqueda e implementación de servicios de atención integral, garantizando el bienestar y el libre desarrollo de la vida, dándoles a sus hijos un lugar en la sociedad, viviendo experiencias que viven otros niños sin discapacidad; igualmente que a las familias se les fortalezca en la resiliencia, tras sus experiencias vividas con sus hijos en los diferentes contextos, todo lo anterior favorece la calidad de vida familiar.

11 Consideraciones éticas

De acuerdo con el capítulo VII: “De la investigación científica, la propiedad intelectual y las publicaciones”, del Código de Ética del Psicólogo, Ley 1090 del 2006, los lineamientos a seguir en esta investigación son los siguientes:

Se realizará consentimiento informado (Anexo 1) con cada uno de los participantes de la investigación, donde se explicarán las consecuencias, derechos y responsabilidades que adquieren en la investigación. La participación en el estudio es totalmente voluntaria y cada persona será libre de decidir retirarse del proceso en cualquier momento.

El uso de la información derivada de las entrevistas y de los talleres mantendrá un carácter confidencial, para esto se asignarán códigos en la transcripción y posterior análisis de la información, de modo que pueda conservarse el anonimato tanto en el proceso de análisis e interpretación, como en la escritura de informes y otros textos derivados. Igualmente, sólo será usada la información que cada informante autorice.

Las entrevistas y el desarrollo de los talleres se consideran procedimientos sin riesgo (riesgo mínimo) a nivel psicológico, psiquiátrico o médico; sin embargo, es probable que durante las entrevistas surjan descompensación en los estados emocionales (llanto, ansiedad, angustia); en este caso la investigadora está capacitada para escuchar a los participantes y permitirles un espacio de contención emocional, sin que esto signifique que las entrevistas de tipo investigativo deriven en procesos terapéuticos.

Por último, la investigadora se compromete a hacer una devolución de los resultados obtenidos en la investigación a los participantes, esto se hará mediante la socialización de los hallazgos.

Referencias

- Angarita Rodríguez, D. C. (2014). *Rehabilitación integral: Un análisis de contenido del marco normativo de apoyo a la discapacidad* [Universidad Nacional de Colombia]. chrome-extension://efaidnbnmnnibpcajpcglclefindmkaj/https://repositorio.unal.edu.co/bitstream/handle/unal/21820/dianacristinaangarita.2014.pdf
- Ardila, R. (2003). Calidad de vida: Una definición integradora. *Revista Latinoamericana de Psicología*, 35(2), 161-164.
- Aya Gomez, V. L., & Cordoba Andrade, L. (2013). Asumiendo juntos los retos: Calidad de vida en familias de jóvenes con discapacidad intelectual. *Revista de la Facultad de Medicina*, 61(2), 80-90.
- Botero de Mejía*, B. E., & Pico Merchán*, M. E. (2007). Calidad de vida relacionada con la salud (CVRS) en adultos mayores de 60 años: Una aproximación teórica. *Hacia La Promoción de La Salud*, 12, 11-24.
- Cañedo Iglesias, G. M. (s. f.). Necesidades educativas Especiales: Del déficit a la capacidad [Monografias.com]. *Monografias*.
<https://www.monografias.com/trabajos12/csocpub/csocpub2>
- Colombia. Congreso de la República. (2006). Ley 1090 Código Deontológico y Bioético de psicólogos de 2006 (septiembre 6): Por la cual se reglamenta el ejercicio de la profesión de Psicología, se dicta el Código Deontológico y Bioético y otras disposiciones. Departamento Administrativo de la Función Pública. Diario Oficial.
- Colombia Congreso de la República. (2009). Ley 1361 de Protección Integral a la Familia de 2009 (diciembre 3): Por medio de la cual se crea la Ley de Protección Integral a la Familia. Diario Oficial.

-
- Colombia. Congreso de la República. (2013). Ley Estatutaria 1618 de 2013 (febrero 27): Por medio de la cual se establecen las disposiciones para garantizar el pleno ejercicio de los derechos de las personas con discapacidad. Diario Oficial.
- Colombia. Congreso de la República. (2017). Decreto 1421 Educación Inclusiva de 2017 (agosto 29): Por el cual se reglamenta en el marco de la educación inclusiva la atención educativa a la población con discapacidad. Diario Oficial.
- Colombia. Ministerio de Educación Nacional (2011). Instructivo Categorías de Discapacidad, Capacidades o Talentos Excepcionales y Trastornos Específicos en el Aprendizaje Escolar y El Comportamiento. bit.ly/3QqyEUM
- Colombia. Ministerio de Educación Nacional (2017). Documento de orientaciones técnicas, administrativas y pedagógicas para la atención educativa a estudiantes con discapacidad en el marco de la educación inclusiva. Bogotá: Autor.
- Colombia. Ministerio de Educación Nacional (2020). Orientaciones para el reporte de niños, niñas y adolescentes con discapacidad en el Sistema Integrado de Matrícula (SIMAT). Bogotá D.C. Colombia: Fundación Saldarriaga Concha.
- Colombia. Presidencia de la República. (1991). Constitución Política de Colombia. Presidencia de la República. Diario Oficial.
- Córdoba Andrade, L., Gómez Benito, J., & Verdugo Alonso, M. Á. (2008). Calidad de vida familiar en personas con discapacidad: Un análisis comparativo. *UNIVERSITAS PSYCHOLOGICA*, 7(2), 369-383.
- Córdoba Andrade, L., Salamanca Duque, L. M., & Mora Anto, A. (2019). Calidad de Vida en Personas con Discapacidad Intelectual y Múltiple De 4 a 21 Años de Edad. *Psychologia*, 13(2), 79-93. <https://doi.org/10.21500/19002386.4014>

- Fernández López, J. A., Fernández Fidalgo, M., Geoffrey, R., Stucki, G., & Cieza, A. (2009). Funcionamiento y discapacidad: La Clasificación Internacional del Funcionamiento (CIF). *Revista Española de Salud Pública*, 83(6), 775-783. <https://doi.org/10.1590/S1135-57272009000600002>
- Fuster Guillen, D. E. (2019). Investigación cualitativa: Método fenomenológico hermenéutico. *Propósitos y Representaciones*, 7(1), 201. <https://doi.org/10.20511/pyr2019.v7n1.267>
- Galeano Marín, M. E. (2012). Estudio cualitativo de caso: El interés por la singularidad. En *Estrategias de Investigación Social Cualitativa El giro en la mirada*. (pp. 63-81). La Carreta Editores E.U.
- Giaconi Moris, C., Pedrero Sanhueza, Z., & San Martín Peñailillo, P. (2017). La discapacidad: Percepciones de cuidadores de niños, niñas y jóvenes en situación de discapacidad. *Psicoperspectivas. Individuo y Sociedad*, 16(1), 55-66. <https://doi.org/10.5027/psicoperspectivas-Vol16-Issue1-fulltext-822>
- Guevara Vega, I. (2011). *Guía de Discapacidad Múltiple y Sordoceguera.pdf*. <https://es.slideshare.net/atenasquintal/guia-discapacidad-de-multiple>
- Henaó Lema, C. P., & Gil Obando, L. M. (2009). Calidad de vida y situación de discapacidad. *Hacia la Promoción de la Salud*, 14(2), 112-125.
- Mata Solís, L. D. (2020). Entrevistas semiestructuradas en investigación cualitativa. Segunda parte. *Investigalia*. <https://investigaliacr.com/investigacion/entrevistas-semiestructuradas-en-investigacion-cualitativa-segunda-parte/>
- Muñoz Valdés, Y. A., Poblete Toloza, Y. D. P., & Jiménez Figueroa, A. E. (2012). Calidad de vida familiar y bienestar subjetivo en jóvenes con discapacidad intelectual de un establecimiento con educación especial y laboral de la Ciudad de Talca. *Interdisciplinaria*, 29(2), 207-221.

-
- Naranjo Aristizábal, M. M., Salamanca Duque, L. M., Jaramillo Mestra, R., & Estrada Peláez, P. A. (2019). Correlación entre discapacidad y calidad de vida en niños con trastorno por déficit de atención con hiperactividad. *Revista de la Facultad de Medicina*, 67(2), 293-298. <https://doi.org/10.15446/revfacmed.v67n2.66795>
- Núñez, C. (2003). La familia con un hijo con discapacidad: Sus conflictos vinculares. *Arch.argent.pediatr*, 101(2), 133-142.
- Organización de las Naciones Unidas (2006). Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad. www.un.org/esa/socdev/enable/documents/tccconvs.pdf
- Pava Ripoll, N. A. (2015). Narrativas conversacionales con familias y docentes de niños y niñas con discapacidad: Un aporte metodológico. *Interdisciplinaria. Centro Interamericano de Investigaciones Psicológicas y Ciencias Afines*, 32(2), 203-222.
- Sandoval Casilimas, C. A., & Villegas Villegas, L. (2002). La implementación y gestión de los procesos de investigación social cualitativos. Modulo 4. En *Investigación Cualitativa*. Icfes. <https://panel.inkuba.com/sites/2/archivos/manual%20colombia%20cualitativo.pdf>
- Schalock, R. L. (s. f.). *Calidad de vida en la evaluación y planificación de programas: TENDENCIAS ACTUALES* [Hastings College]. <https://campus.usal.es/~inico/investigacion/jornadas/jornada1/confer/con2.html>
- Schiavone, M. Á. (2019). *Familia-salud-miguel-schiavone.pdf* [Universidad Católica Argentina]. <https://repositorio.uca.edu.ar/handle/123456789/9127>
- Schwartzmann, L. (2003). Calidad de vida relacionada con la salud: Aspectos conceptuales. *Ciencia y enfermería*, 9(2), 9-21. <https://doi.org/10.4067/S0717-95532003000200002>
- Vallejo Martínez, J. D. (2001). Duelo de los padres ante el nacimiento de un niño con discapacidad. *Iatreia*. <https://doi.org/10.17533/udea.iatreia.3805>

-
- Vargas Melgarejo, L. M. (1994). Sobre el concepto de percepción. *Alteridades*, 4(8), 47-53.
- Venturiello, M. P. (2012). Itinerario terapéutico de las personas con discapacidad y mediaciones en el cuidado de la salud: La mirada de los familiares. *Physis: Revista de Saúde Coletiva*, 22(3), 1063-1083. <https://doi.org/10.1590/S0103-73312012000300012>
- Verdugo Alonso, M. Á. (2004). *Calidad de vida y calidad de vida familiar*. 2-12.
- Vetere, G. (2008). Nivel de funcionamiento y calidad de vida en pacientes con trastorno de ansiedad generalizada. *Anuario de Investigaciones*, XV, 51-55.
- Villavicencio Aguilar, C. E., Romero Morocho, M., Criollo Armijos, M. A., & Peñaloza Peñaloza, W. L. (2018). Discapacidad y familia: Desgaste emocional. *Academo Revista de Investigación en Ciencias Sociales y Humanidades*, 5(1), 89-98. <https://doi.org/10.30545/academo.2018.ene-jun.10>
- Zapata, M. D. P. (2014). Percepción de las familias sobre la funcionalidad, la participación y los factores ambientales donde se desempeñan sus hijos en situación de discapacidad intelectual. *Archivos de Medicina (Manizales)*, 14(2), 249-260. <https://doi.org/10.30554/archmed.14.2.264.2014>

Anexos

Anexo 1. Formato de consentimiento informado

VIVENCIAS DE FAMILIAS QUE TIENEN HIJOS CON DISCAPACIDAD
MÚLTIPLE CON RELACIÓN A LA CALIDAD DE VIDA EN LA ATENCIÓN ESCOLAR
EDUCATIVA Y EN PROCESOS DE SALUD CON TERAPIAS DE REHABILITACIÓN
UNIVERSIDAD DE ANTIOQUIA

INVESTIGADOR: ANA MARIA OSPINA SALAZAR

TÍTULO DEL PROYECTO: Vivencias de familias que tienen hijos con discapacidad múltiple con relación a la calidad de vida en la atención escolar educativa y en procesos de salud con terapias de rehabilitación.

1. INTRODUCCIÓN

A usted señor(a) _____ lo estamos invitando a participar de la investigación “Vivencias de familias con hijos con discapacidad múltiple en entornos de salud y educación”.

Queremos que usted conozca que:

- La participación en este estudio es absolutamente voluntaria, esto quiere decir que si usted lo desea puede negarse a participar o retirarse del estudio en cualquier momento sin tener que dar explicaciones.
- Esta investigación no tiene un propósito terapéutico, únicamente se realiza con fines de producción de conocimiento.
- Usted no recibirá ningún beneficio económico del estudio actual.

2. INFORMACIÓN SOBRE EL ESTUDIO DE INVESTIGACIÓN

Antes de cualquier decisión de participación, por favor tómese el tiempo para leer este documento y, de ser necesario, preguntar, averiguar y discutir aspectos de este estudio, con la investigadora o con cualquier persona que usted considere necesaria.

3. OBJETIVO:

Comprender las experiencias de las familias de estudiantes con discapacidad múltiple de una Institución Educativa de la ciudad de Medellín, con relación a la calidad de vida en la atención y los apoyos brindados, desde el entorno de educación escolar y entorno de salud con los procesos de terapias de rehabilitación.

4. PROCEDIMIENTO

Esta investigación llevará a cabo dos procedimientos: entrevistas semiestructuradas y talleres investigativos con familias de una I.E de la ciudad de Medellín que tengan hijos con discapacidad múltiple.

En caso de que usted lo desee, al finalizar la investigación podrá obtener retroalimentación a partir de los resultados.

5. INCONVENIENTES Y RIESGOS

Esta investigación contempla los parámetros establecidos en la resolución N° 008430 de 1993 del 4 de octubre del Ministerio de salud, en cuanto a investigaciones con mínimo riesgo, realizadas con seres humanos.

Esta investigación no involucra ningún tipo de riesgo físico, psicológico ni moral. Si usted considera que se pone en riesgo su integridad, podrá expresarlo a la investigadora o quien crea necesario.

Usted podrá ausentarse si por cualquier razón no puede participar de las sesiones de entrevista o demás actividades de la investigación. Le solicitamos que se comunique a tiempo con la investigadora para programar un nuevo encuentro.

6. RESERVA DE LA INFORMACIÓN Y SECRETO

Las entrevistas están diseñadas para identificar aspectos personales de su experiencia. Se garantizará su derecho a la intimidad y se manejará esta información a nivel confidencial. Los encuentros serán grabados y transcritos, y únicamente la investigadora tendrá acceso a su información personal. La información será transcrita y analizada con el uso de códigos que permitan mantener la confidencialidad y el anonimato.

Los resultados de la investigación serán utilizados en la exposición final del proyecto académico; se conservará el anonimato de todos los participantes.

Nunca se publicarán ni se divulgarán a través de ningún medio los datos personales de quienes participen en esta investigación.

CONSENTIMIENTO INFORMADO

Después de leer y comprender la información suministrada en relación con la investigación Vivencias de familias que tienen hijos con discapacidad múltiple con relación a la calidad de vida en la atención escolar educativa y en procesos de salud con terapias de rehabilitación, de recibir del investigador ANA MARIA OSPINA SALAZAR explicaciones verbales sobre la misma y respuestas satisfactorias a mis inquietudes, y de haber reflexionado sobre las implicaciones, beneficios y posibles inconvenientes de mi decisión libre, consciente y voluntaria, manifiesto que yo, _____, he decidido participar como informante de esta investigación. Autorizo a la investigadora a utilizar la información aportada sobre la temática en futuras investigaciones y la utilización de los resultados en la publicación del informe final del proyecto de grado.

En constancia, firmo este documento de CONSENTIMIENTO INFORMADO en presencia de la investigadora ANA MARIA OSPINA SALAZAR, y de un testigo que da fe de mi libre decisión de participar de esta investigación.

Firma del participante:

Nombre: _____ Firma: _____

Cédula de ciudadanía N° _____ de: _____

Firma del Testigo:

Firmo como testigo, afirmando que no pertenezco al grupo de investigadores y que no tengo intereses de ningún tipo en la ejecución o en los resultados de esta investigación:

Nombre: _____ Firma: _____

Cédula de ciudadanía N° _____ de: _____

Firma del investigador:

Nombre: _____ Firma: _____

Cédula de ciudadanía N° _____ de: _____

Firmado en el Municipio de _____ el día ____ del mes _____ del año _____.

12.2. Anexo 2

12.2.1. Entrevista semiestructurada 1

Entrevista semiestructurada para familias con estudiantes de la institución educativa, que presentan discapacidad múltiple.

1. Nombre

2. Edad

3. Número de hijos

4.Cuál es su nivel de escolaridad

5. Estado civil actual

6.Cuál es su orientación a nivel espiritual

7. Por quienes está conformado su núcleo familiar

8.Cuál es su nivel socioeconómico

9.Cuál es su ocupación actualmente

.....

10.Cuál es la relación con el estudiante (madre, padre, abuela, tía, tutor, entre otras)

11. Su hijo estudia actualmente y cual grado cursa

12. Que habilidades y destrezas tiene su hijo

13. Que discapacidad presenta su hijo

14. Que piensa sobre la discapacidad múltiple.

15. Que apoyos ha tenido o tiene actualmente su hijo.

Si en la respuesta anterior afirma que ha tenido apoyos responda las tres siguientes

16. El colegio presta apoyos educativos a su hijo, menciónelos.

17. Que piensa sobre los apoyos educativos que le brinda el colegio a su hijo.

18. Que piensa sobre la atención y los servicios que le brinda el sistema de salud a su

hijo.

19. Como visualiza a su hijo en 10 años

20. Como ha sido el apoyo familiar con usted y con su hijo

21. Como fue esa superación del duelo y cuánto tiempo

22. En este momento sienten que han superado el duelo

12.2.2. Entrevista semiestructurada 2

Entrevista semiestructurada 2 para familias con estudiantes de la institución educativa, que presentan discapacidad múltiple.

1. ¿Qué piensa sobre la calidad de vida con relación a la discapacidad múltiple y la familia?

2. ¿Que observa sobre la calidad de vida que lleva su hijo con discapacidad múltiple en el contexto escolar? -----

3. ¿Que percibe sobre la calidad de vida que lleva su hijo de su hijo con discapacidad múltiple en el contexto de salud?-----
