

Normalidad, discapacidad y necesidades educativas especiales: Perspectivas y experiencias de cuidadoras de niños y niñas en la educación temprana

Normality, Disability, and Special Educational Needs: Perspectives and Experiences of Caregivers of Children in Early Childhood Education

Rocío Briceño*¹, Camila Martínez* y Alexandra Davidoff**

*Centro de Justicia Educacional. Pontificia Universidad Católica de Chile (Chile)

**Social Research Institute. UCL (United Kingdom)

Resumen

La educación inclusiva ha sido la principal vía a seguir para la formación de estudiantes con discapacidad o necesidades educativas especiales en Chile. A pesar de ello, acceder a una educación de calidad, implica recorrer un extenso camino y tomar decisiones que se vuelven más desafiantes al deber optar entre una educación inclusiva o especial. El objetivo de este artículo fue explorar los desafíos y apoyos identificados por las cuidadoras de estudiantes con discapacidad o necesidades educativas especiales y qué adecuaciones han debido incorporar, tanto ellas como sus entornos, para el pleno desarrollo de los niños y niñas bajo su cuidado. Utilizando una metodología cualitativa, llevamos a cabo once entrevistas semi-estructuradas y tres observaciones etnográficas. Los resultados resaltan el papel proactivo de las cuidadoras al asumir incluso funciones administrativas en la comunidad escolar. Sin embargo, lo más notable fue su capacidad de adaptación y reconceptualización sobre la discapacidad y normalidad, siendo a veces contrarias a las de sus entornos familiares y a las propias. Esto evidencia una innovadora adaptación que implica la reformulación de expectativas y conceptualizaciones que inciden en las trayectorias educativas.

1 **Correspondencia:** Rocío Briceño González, rocio.briceno@ug.uchile.cl

Palabras clave: normalización; personas con discapacidad; educación especial; educación inclusiva.

Abstract

Inclusive education has been the primary route chosen for the education of students with disabilities or special educational needs in Chile. Nevertheless, accessing quality education involves navigating a lengthy journey and making decisions that become more challenging when choosing between inclusive or special education. The objective of this article was to explore the challenges and supports identified by caregivers of students with disabilities or special educational needs, as well as what adaptations they and their environments have had to incorporate for the full development of the children under their care. By employing a qualitative methodology, we conducted eleven semi-structured interviews and three ethnographic observations. The results emphasize the proactive role of caregivers in assuming administrative functions within the school community. However, the most notable aspect was their capacity for adaptation and reconceptualization regarding disability and normality, sometimes conflicting with those in their family environments and their own beliefs. This provides evidence of an innovative adaptation involving the reshaping of expectations and conceptualizations that impact educational trajectories.

Keywords: normalizing; persons with disabilities; special educational needs; inclusive education.

Introducción

En la actualidad, las personas con discapacidad se reconocen como individuos con alguna condición física, intelectual o sensorial, cuya interacción con su entorno presenta barreras que dificultan su participación en la sociedad (WHO, 2001). Bajo esta definición, la participación social de las personas con discapacidad depende, en gran medida, del contexto social en el que se desenvuelven y las oportunidades que dicha sociedad les entrega (Kilinc, 2022).

En el ámbito educativo, la inclusión ha sido elegida el principal camino a seguir para la instrucción de estudiantes con discapacidad o necesidades educativas especiales (NEE). Desde inicios de la década de 1990, y especialmente a partir de la declaración de Salamanca (UNESCO y Ministerio de Educación y Ciencia de España, 1994), las comunidades han decidido que la participación de estudiantes con discapacidad en el aula regular es la mejor forma de educarlos (Martínez y Rosas, 2022). Para ello, se vuelve necesario que las comunidades educativas implementen modificaciones para la incorporación de estudiantes con discapacidad. Dichas modificaciones, pueden ir desde la infraestructura de los establecimientos, para la incorporación de estudiantes con discapacidad física, hasta modificaciones en la cultura escolar que permitan la incorporación de estudiantes, por ejemplo, dentro del espectro autista (Kurth, 2013).

A pesar de lo positivo de la evolución de la mirada inclusiva de la sociedad, es importante reconocer que el origen de la inclusión es también fuente de un proceso

de diferenciación. Aquello que es incluido, lo debe ser dada su diferencia. Esta categorización se ha visto reforzada por la mirada medicalizada de la discapacidad, sobre todo, en el contexto educativo, en el cual se busca el diagnóstico y la rehabilitación de los individuos por sobre otras condiciones de bienestar (Barbosa et al., 2019). La definición de un otro requiere la contrastación con lo que es considerado “normal” o “esperable” para la sociedad, radicando aquí el origen de una paradoja a partir de la cual la inclusión es también el origen de la exclusión (Iturra, 2019; Wildemeersch y Koulaouzides, 2023).

Esta característica dicotómica entre lo “normal” o “esperable” versus lo “otro”, requiere establecer límites que los separen y que están en gran medida determinados por los contextos sociales en los que se desenvuelven los individuos y determinan las políticas inclusivas (Ferdman, 2017; Nieto-Bravo et al., 2022; Skliar, 2005).

Así, si hace algún tiempo se consideraba inclusivo que los y las estudiantes con discapacidad estudiaran en escuelas especiales, dada la oportunidad educativa que se les brindaba, actualmente, se busca su inclusión en escuelas regulares. Sin embargo, dichas características sociales siguen determinado la distribución de diagnóstico en algunas poblaciones, porque lo “esperado” es contextual (Forstner, 2022; Kilinc, 2022).

Considerando esta definición –en alguna medida– arbitraria de lo “esperable”, no es difícil imaginar que existan espacios “bordes” donde las definiciones se dificultan. Por ejemplo, estudiantes que, sin un diagnóstico, presentan dificultades (Roos, 2019). Además, la experiencia ha mostrado que aquellos y aquellas estudiantes que, a pesar de presentar un diagnóstico, tienen un comportamiento “esperable” en el aula, son mejor percibidos (y recibidos) por distintos actores de la comunidad escolar (docentes, familias y pares) (Kilinc, 2022; Kurth, 2013). Por otro lado, aquellos/as estudiantes que son percibidos como casos difíciles, generan resistencia de los distintos actores, incluso antes de su participación efectiva. Es decir, mientras la persona con discapacidad se encuentre más cercana a lo considerado “normal”, mayor es la disposición a su inclusión (Kvalsund, 2023).

La reticencia de los establecimientos al momento de incluir estudiantes con discapacidad puede atribuirse, en parte, a la necesidad de encontrar adaptaciones requeridas para su participación (Graham, 2019; Kurth, 2013). Esto se suma al miedo de los progenitores a que sus niños/as sin discapacidad vean afectada su educación por la incorporación de un estudiante con discapacidad que requiera, por ejemplo, modificar la exigencia o velocidad de entrega de contenidos (Kilinc, 2022). Asimismo, la exigencia adicional para el equipo docente que requiere adecuar las estrategias pedagógicas y curriculares, se presenta también como un desafío que genera oposición (Bunbury, 2020). A pesar de ello, diversos estudios han mostrado que, quienes se benefician de un aula inclusiva son, muchas veces, los y las estudiantes sin discapacidad (Bruin, 2019).

Todos los elementos previamente expuestos, sobre la inclusión de estudiantes con discapacidad y NEE en la sociedad y el sistema educativo vienen, sin dudas, acompañados de esfuerzos y desafíos que debe hacer el entorno cercano, las cuidadoras y familias, para el desarrollo y participación de estos niños/as. Al igual que los establecimientos educativos, las familias deben incorporar adaptaciones que permitan el desarrollo pleno de sus niños/as (Dai y Carter, 2023; Matthews et al., 2021; Maul y Singer, 2009) y son muchas veces ellos quienes solicitan y promueven la participación de sus

pupilos en la comunidad educativa y la sociedad en su conjunto (Boonk et al., 2018; Dan et al., 2023), encontrando dificultades al momento de transferir sus adecuaciones al entorno más lejano.

Además, cuando se trata del cuidado de los niños/as, la literatura y estadísticas señalan que este se basa mayoritariamente en la labor no remunerada de las mujeres, ya sea que se trate de las madres, abuelas u otras (González, 2019). En Chile, por ejemplo, la Encuesta para Cuidadores de Personas del Espectro Autista también coincide en demostrar la feminización de los cuidados, puesto que el 86,3% de las participantes correspondían a mujeres madres (García et al., 2021). En adición, otros estudios señalan la conformación de la identidad y roles de las cuidadoras. Por ejemplo, Sousa (2011) observa que, en el caso de las madres de niños/as con discapacidad intelectual, estas construyen una identidad de guerrera-heroína (*warrior-hero*) al batallar contra las políticas y normativas sociales en búsqueda de recursos para el desarrollo íntegro de sus hijos/as. Del mismo modo, O'Hare et al. (2023) realizan una revisión bibliográfica en la que destacan que las madres de niños/as dentro del espectro autista adquieren distintos roles en las interacciones que se desarrollan entre ellas y el sistema educativo. Dentro de estos roles, se puede destacar el de negociadoras, monitoras, colaboradoras y defensoras frente a las políticas e inequidades del sistema (Stoner y Angell, 2006).

Con todo lo anterior, en el presente estudio, nos propusimos explorar los desafíos y apoyos identificados por las cuidadoras² de estudiantes con discapacidad o NEE en el camino recorrido desde la sospecha y el diagnóstico hasta las etapas tempranas de sus trayectorias escolares. También exploramos las adecuaciones que las cuidadoras y sus entornos han debido incorporar para el pleno desarrollo de los niños/as. Para esto, realizamos entrevistas semi-estructuradas y observaciones etnográficas buscando responder las siguientes preguntas: ¿Cómo perciben las familias los diferentes diagnósticos de los niños/as en el contexto de la relación entre normalidad-discapacidad? ¿En qué medida las adecuaciones realizadas en las familias se extienden a las escuelas, y las adecuaciones incorporadas en las escuelas son también implementadas por las familias?

Metodología

Método

Este estudio se enmarca en una investigación cualitativa de carácter descriptivo y exploratorio, parte de un estudio más amplio que buscó conocer las trayectorias educativas tempranas de estudiantes con NEE y discapacidad. Se adoptó un enfoque etnográfico (Guber, 2015) al considerar la importancia del lenguaje y su reflexividad en los discursos de las participantes, permitiendo acceder a las prácticas y conocimientos puestos en marcha en la toma de decisiones de las trayectorias educativas de los niños/as.

El trabajo de campo se desarrolló entre diciembre de 2022 y agosto de 2023 en la ciudad de Santiago de Chile. Se recopilaron datos a través de observaciones registradas

2 Se utilizarán preferentemente pronombres femeninos, pues la muestra está compuesta mayoritariamente por las madres, abuelas o tías de los niños y niñas en cuestión.

en cuadernos de campo y entrevistas con las cuidadoras principales. La información de los cuadernos de campo y de las entrevistas se sometió a un análisis mediante la aplicación de la teoría fundamentada (Charmaz y Belgrave, 2019; Glaser y Strauss, 2017).

Participantes

Participaron 10 cuidadoras y 1 cuidador de niños/as con discapacidad o NEE. Específicamente, se abordaron 7 casos de espectro autista, 1 de discapacidad visual, 1 de discapacidad auditiva y 2 de discapacidad múltiple, con diagnósticos de hidrocefalia y microcefalia, respectivamente.

En una etapa inicial, el contacto con los y las participantes se estableció a partir de una submuestra derivada del estudio “Mil Primeros Días” (Narea et al., 2020), realizado por investigadoras del mismo Centro al que pertenecen las autoras. La selección de los y las participantes se basó en criterios específicos, incluyendo la confirmación de un diagnóstico reportado por la cuidadora, la asistencia previa del niño/a a un establecimiento escolar o de cuidados, y contar con una matrícula o aceptación en prekínder a primero básico para el momento del trabajo de campo.

Ante la dificultad para encontrar participantes provenientes del estudio antes mencionado, y con el propósito de alcanzar una mayor diversidad, se procedió con una búsqueda abierta mediante difusión en redes sociales y escuelas a través de la técnica de bola de nieve (Reales et al., 2020). Esto permitió contactar a dos instituciones educativas (una inclusiva y otra especial), las cuales facilitaron el contacto con cuatro familiares que accedieron a participar del estudio. La muestra quedó conformada como se observa en la Tabla 1.

Tabla 1

Características sociodemográficas de la muestra

Nombre	Edad	Nivel educativo	Índice de Prioridad Social (IPS) ¹	Relación	Edad niño/a	NEE / Discapacidad	Técnica
Alba	65	Secundario completo	Alta PS	Abuela	4	DV ²	Entrevista
Nora	35	Secundario completo	Baja PS	Madre	4	DA ³	Entrevista
Eva	26	Técnico superior completo	Baja PS	Madre	4	TEA ⁴	Entrevista
Mía	30	Secundario completo	Baja PS	Madre	4	TEA	Entrevista y observación
Lía	33	Técnico superior (c)	Media-alta PS	Madre	4	TEA	Entrevista

Nombre	Edad	Nivel educativo	Índice de Prioridad Social (IPS) ¹	Relación	Edad niño/a	NEE / Discapacidad	Técnica
Celia	22	Técnico superior completo	Alta PS	Madre	5	TEA	Entrevista y observación
Inés	35	Secundario completo	Baja PS	Madre	6	TEA	Entrevista
Olga	34	Universitario completo	Baja PS	Madre	5 y 5 ⁵	TEA	Entrevista
Iván	37	Universitario completo	Sin PS	Padre	5	TEA	Entrevista y observación
Gala	40	Secundario completo	Baja PS	Madre	6	Hidrocefalia	Entrevista
Ana	42	Universitario completo	Media-baja PS	Tía	6	Microcefalia	Entrevista

Nota: ¹SEREMI Ministerio de Desarrollo Social y Familia (2022). ²Discapacidad Visual. ³Discapacidad Auditiva. ⁴Trastorno del Espectro Autista. ⁵Corresponde a hermanos mellizos.

Estrategias

Se utilizaron dos técnicas: entrevista y observación participante. En el caso de las entrevistas, se diseñó un guion semiestructurado (Adeoye-Olatunde y Olenik, 2021) elaborado a partir de una revisión bibliográfica en las áreas de discapacidad, NEE y educación preescolar. Para la búsqueda, se filtró por año, entre 2015 y 2022, y se utilizaron términos en inglés tales como: tránsito, preescolar, escuela, educación especial, cuidadores, discapacidad auditiva, discapacidad visual, discapacidad intelectual, y autismo. Además, se excluyeron de la búsqueda términos como: educación secundaria, vida adulta, universidad, empleo, graduado, grados, y vocación. Esta revisión se llevó a cabo en las siguientes bases de datos: WoS, Scielo – WoS, Scopus, *Education Database*, *Education* (JStore) y ERIC (USDE), arrojando un total de 298 resultados, reducidos a 202 tras eliminar duplicados.

Dicha revisión bibliográfica permitió construir un marco teórico que sirvió como base para el diseño del guion, el que se organizó en 7 ejes temáticos: Caracterización del núcleo familiar, etapa de embarazo y primeros años de vida, redes de apoyo, trayectoria educativa, postulación y conocimiento del Sistema de Admisión Escolar (SAE), expectativas a futuro, e institución educativa: apoyos y adaptaciones.

La duración de las entrevistas osciló entre 40 y 90 minutos, siendo en algunos casos necesario realizar una segunda entrevista, específicamente durante el periodo de postulación y matrícula (diciembre–enero), cuando las cuidadoras estaban inmersas en el proceso de decisiones y aún no se transitaba ni experimentaba un nuevo nivel escolar.

Cada entrevista fue registrada en audio y en un cuaderno de campo, permitiendo la transcripción literal y la creación de relatos etnográficos. Estos relatos se complementaron con los registros de observación participante, documentados de la misma forma, y realizados con 3 de las 11 participantes, a quienes se acompañó durante el trayecto desde el hogar hacia la escuela o viceversa. La limitación en esta participación se debió a que, por un lado, algunas cuidadoras eligen centros educativos muy cercanos a sus hogares, sin que deban realizar mayores traslados. Por otro lado, algunas participantes no otorgaron su consentimiento para ser acompañadas durante el trayecto, generalmente arguyendo dificultades horarias. Las observaciones se realizaron respetando las rutinas individuales, minimizando interrupciones en cada trayecto. Sin embargo, reconocemos la inevitable alteración del espacio que se observa, razón por la cual se considera una observación con involucramiento activo, donde se busca alterar lo menos posible la rutina, pero se participa igualmente (Guber, 2015). Estas observaciones no fueron grabadas por video o voz; en su lugar, se registraron notas de campo que permitieron su sistematización en una pauta de observación predefinida que consideraba seis dimensiones: actores, contextos/situaciones, interacciones/relaciones y dinámicas, espacio/medio físico, dificultades, y facilidades observadas.

Procedimiento

Esta investigación fue ejecutada por un equipo multidisciplinario de biología, sociología y antropología. Esta diversidad favorece una constante reflexividad y un abordaje del tema desde distintas perspectivas. Es relevante destacar que sólo una de las investigadoras poseía experiencia previa en el tema de estudio, mientras que las demás debieron realizar una exhaustiva revisión bibliográfica para familiarizarse con la temática, lo que aportó interesantes perspectivas, pero también desafíos inherentes a la inmersión en un nuevo campo de estudio.

En cuanto a los instrumentos utilizados, como ya se mencionó, se diseñaron a partir de una revisión bibliográfica y fueron puestos a prueba en las primeras entrevistas, permitiendo su reestructuración o comprobación, ajustándose para profundizar en el tema de estudio. Este proceso se llevó a cabo tras una revisión de los primeros hallazgos obtenidos, propiciando una reflexividad constante a nivel individual y grupal. Todos los instrumentos empleados están disponibles a solicitud, contactando a la autora de correspondencia.

Las entrevistas se efectuaron en las dependencias que resultaran más cómodas para las participantes, quienes tuvieron la libertad de elegir el sitio de aplicación. De esta manera, 10 entrevistas se desarrollaron en los hogares, mientras que 2 se llevaron a cabo en los establecimientos educativos de los niños/as.

La formulación del estudio fue revisada y aprobada por el Comité Ético Científico de Ciencias Sociales, Artes y Humanidades de la Pontificia Universidad Católica de Chile. Para cada técnica empleada, la participante debía explicitar su aprobación mediante la firma de un documento de Consentimiento Informado enviado antes de cada encuentro. Las identidades han sido protegidas mediante la utilización de pseudónimos.

Análisis de la información

El análisis de datos se ejecutó mediante la conformación de categorías y códigos de manera inductiva, puesto que se construyeron a medida que los datos fueron recopilados y analizados (Duarte Quapper, 2022). Siguiendo la teoría fundamentada, se elaboraron categorías y códigos surgidos desde los conceptos proporcionados por las participantes, relacionando los que fueran similares y concordantes con el objetivo de investigación.

Se construyeron 11 categorías utilizando el software Atlas.ti (vs. 23.3.4.28863): Características del núcleo familiar, período de embarazo, diagnóstico, primeros años, adaptaciones en el hogar, educación preescolar, postulación a establecimiento educativo, experiencia en establecimiento educativo, redes de apoyo, idea de normalidad, y expectativas a futuro.

El análisis y elaboración de categorías fue primeramente realizado por una de las investigadoras, para luego ser sometido a revisión por otra, dando como resultado la conformación de las categorías ya mencionadas, luego de ser consensuadas por el equipo de investigación.

Resultados

El camino del diagnóstico

Un primer aspecto por explorar en las trayectorias educativas en cuestión refiere al momento en que se recibe un diagnóstico, el que determina la toma de decisiones que efectúan las cuidadoras para la educación de sus niños/as.

Se identificaron tres momentos al conocer el diagnóstico: Durante el embarazo – Al nacimiento – Meses o años después de nacer.

En el primer caso, se pudieron observar reacciones de sorpresa y tristeza, aunque seguidas de un período de aceptación y preparación, probablemente por poder saber de antemano qué se puede esperar:

Nació con hidrocefalia, que a mí me la detectaron a las 12 semanas de gestación. Entonces, no tenía ni “guatita” [barriga de embarazada] y veía un pronóstico y un panorama súper incierto, donde obviamente era un diagnóstico muy negativo. (Gala)

[Mi ginecólogo] me dijo que iba todo bien, pero que iba a quedar con una secuela por todo lo que yo estaba pasando. Y me dijo que una de las secuelas podía ser neurológica o física. Y ahí como que yo dije: Ah, ya. Hay que prepararse a lo que viene. (Eva)

En uno de los casos, se entregó el diagnóstico al momento del parto, pero se llevó a cabo de forma engorrosa y sin ser comunicado debidamente a la madre, quien preguntaba por su hijo sin obtener respuestas: “Ya lo habían sacado, pero era que yo no lo viera”, por lo que la impresión generó un pasmo en ella: “quedé ida [...] lo asumí como a los días después” (Nora).

Por su parte, los diagnósticos entregados después del nacimiento también significaron reacciones difíciles para las cuidadoras, siendo comparados en el discurso con la muerte o el duelo:

[El doctor] me dijo: “tiene un tumor en el ojito, así que hay que sacárselo, porque, si no se lo sacamos, le va directo al cerebro y va a fallecer” [...] Nosotros aquí queríamos morirnos [...] Para nosotros fue terrible. (Alba)

Me costó mucho con el papá. Vivió tres años el duelo. Tres años que le costó asumir que su hijo era [sic] TEA, que no era igual a los demás. (Eva)

Específicamente en los casos de niños/as dentro del espectro autista, el diagnóstico suele darse luego de un prolongado camino de búsqueda para comprender qué ocurre con los comportamientos del niño/a que, tal como señala Eva, no parecer ser “igual a los demás”. Es interesante la constante comparación realizada por las cuidadoras en términos de oposición entre normal/extraño. De hecho, en algunos casos, se pudo observar un momento previo a la sospecha diagnóstica, donde los infantes son descritos como “normales” hasta que se hacen cada vez más evidentes ciertos comportamientos que se escapan a lo esperado:

Era un bebé normal, hacía lo que hacía un bebé normal hasta el año ocho meses. De ahí, se quedó mudo. Como que de un día para otro nunca más habló. (Celia)

En otros casos, en cambio, la causa de extrañeza se pudo evidenciar desde un comienzo:

Cuando era chiquitito, nadie lo podía tomar [...] Desde que él nació, yo encontré muchas cosas raras en él, porque era un niño que no se podía tomar, que yo no podía amamantar. (Lía)

Esta misma terminología se utilizó en ocasiones para señalar el evidente avance en el desarrollo del niño/a, siendo recalcada su inteligencia por sobre otros niños/as o su avance mayor a lo esperado:

Tú las ves ahora y es como que no tuviera nada, de verdad. Fue súper, hipermágico todo lo que sucedía con ella. A pesar de que se supone que no iba a hacer nada, lo hace todo. Obviamente, de forma secundaria. Como no hubo un desarrollo normal de su cerebro, tiene un retraso neurológico. (Gala)

Significado de los diagnósticos y entorno

Las realidades particulares de las cuidadoras no solamente impactan la trayectoria del diagnóstico, sino también los significados y las reacciones que se le asocian.

Aunque la sorpresa inicial es transversal, quienes ya reconocían conductas anormales aceptan más fácilmente el diagnóstico:

Igual me daba cuenta de que [mi hijo] necesitaba atención... Y [él] a veces no se comporta bien y no todos lo ven así, normal. Así que igual iba preparada sabía a lo que iba. (Celia)

Incluso, en algunos casos, se manifestó un alivio al saber que no se presentaría divergencias mayores a las esperadas:

Lo que nos importaba a nosotros es que no tuviera discapacidad física, porque igual iba a ser más difícil tan chiquitito, y adaptarse a un cambio radical en la casa, era como más difícil. (Eva)

También se observó que las cuidadoras que contaban con conocimientos previos acerca de NEE o discapacidad manifestaban mayor facilidad para aceptar el diagnóstico, demostrando una capacidad para iniciar prontamente la búsqueda de terapias o instituciones adecuadas. Cabe destacar que este conocimiento no refiere necesariamente a competencias técnicas, sino más bien a un entendimiento práctico fundamentado en la experiencia de conocer a otras personas con necesidades especiales:

Para nosotros, así como difícil, no fue [...] Mi hermano tiene Síndrome de Down, entonces, para nosotros, no es que estemos alejados de esto como un tema [...] Lo aceptamos fácil, porque dijimos: Ya, en verdad, no hay mucho que se pueda hacer, más que nada entenderla y tratar de ver cómo abarcar todo lo que le pasa. (Mía)

Por otro lado, en más de un caso se evidenció incluso una negación al diagnóstico, cuando no se percibieron inicialmente ciertas conductas como atípicas y, por lo tanto, el diagnóstico se presentaba como un reconocimiento a una divergencia de la norma.

Yo ¿qué conozco del TEA? Un niño sentado en una esquina, agachado y que no hace nada. Para mí eso era un niño autista [...] Y en eso llego después a la casa, estaba colgando ropa y a mí se me cayó una ropa. Y viene uno de mis hijos, la recoge y me la pasa. Y yo ahí me dije: Mi hijo no tiene autismo. (Olga)

Cuando a mí me dijeron que [mi hijo] tenía que usar audífonos, yo decía que no, porque [él] a mí me escuchaba [...] Y ya después, cuando fue distinto, cuando la primera vez que le pusieron su audífono [...] ahí me puse a llorar, porque decía que no. Yo peleaba con los médicos. (Nora)

Por tanto, el diagnóstico se asocia a una connotación de anormalidad que se acepta en la medida que coincida con las propias concepciones de lo normal/anormal. Este lleva una carga emocional negativa debido a las dificultades que se prevén. Por ejemplo, Ana afirma que enfrentarse al diagnóstico no fue “terrible”, pero “que los impedimentos son los que me dan rabia a mí”, es decir, las dificultades a las que habrá de enfrentar producto de la discapacidad.

Las reacciones negativas del entorno cercano se ven igualmente influenciadas por el rechazo al diagnóstico en tanto es un reconocimiento de anormalidad que, a sus ojos, no se justifica. Esto aplica tanto a familiares cercanos involucrados en la crianza como a parientes más distantes, quienes incluso ejercen malos tratos o culpan a las cuidadoras.

Para mi mamá es: “Son fundidos [mimados]” [...] “No son niños TEA, son niños teta” [...] Que es como: “Ya. Son fundidos. Se les va a pasar”. (Olga)

Ante esta situación, algunas cuidadoras señalan que realizan una labor constante a nivel familiar para lograr la aceptación de sus niños/as. Sin embargo, en algunos casos esto no ha sido posible, optando por romper relaciones.

Piensan que sus crisis son mañas, que es malcriado [...] Con ellos me ha costado más. Y que me ha costado dejar de verlos, de compartir, que [mi hijo] ni siquiera tenga contacto con primos por lo mismo [...] Llega el momento [en] que ya no era como no aceptarlo, sino que ya era como humillarlo. (Eva)

Pero al que le ha costado y que todavía no entiende, [es] el papá [...] [Dice] “No, pero es que la niña es normal”, que no sé qué. Que yo la trato como algo diferente, que la niña es normal, que la niña es normal. (Mía)

La toma de decisiones en las trayectorias educativas

La elección de iniciar la búsqueda de un establecimiento de cuidado, como una sala cuna, o un centro educativo, como un jardín o colegio, está influenciada por factores vinculados a los hallazgos descritos previamente, como las nociones de normalidad y la concepción de la discapacidad.

Se identificaron tres posturas respecto a esta toma de decisiones: La reticencia a buscar un establecimiento por miedo – La búsqueda de un establecimiento para restaurar la normalidad – La búsqueda de un establecimiento para reforzar habilidades.

En los casos reticentes, se observó que el miedo de las cuidadoras se podía originar por dos razones. Por un lado, el temor a que los y las niñas fueran objeto de burlas debido a su condición o apariencia.

Yo no lo quería poner en ningún jardín. Porque... Hay niños que son crueles, y al niño le faltaba su ojito [...] yo venía en micro, en metro –porque ya no había cómo movilizarse– y, a veces, pasaba un niño: “Oh, el niño, mira el niño, el monstruo”. Entonces el niño se sentía mal. (Alba)

Por otro lado, el miedo a que el niño/a no pudiese cumplir con lo esperado para su etapa de vida debido a ciertas características –especialmente cognitivas– de su condición.

Mi mamá me decía: “Le hace falta un jardín”. Yo como... Mi primer hijo, quería tenerlo ahí, al lado mío [...] Como que me daba... No sé. Como no hablaba, me daba miedo mandarlo al jardín y que no hiciera nada. (Inés)

Los casos que buscaron un establecimiento con el fin de restaurar lo que, nuevamente, se denomina “normalidad”, fueron motivados por el deseo de recuperar la vida anterior a los cuidados. Más concretamente, se esperaba poder volver a trabajar, ya que

el cuidado de estos niños/as a menudo se convierte en una labor de tiempo completo. Por ello, al ser consultada sobre el motivo de buscar un jardín, Ana señalaba:

Para ver si mi hermana [la madre] podía tener una vida un poquito más normal y tener algún trabajo en ese horario [...] yo me imagino a todas las mamás que cuidan a estos niños, a los dependientes, si no te lo aceptan en un jardín, ¿en qué horario tú tienes tiempo para trabajar? (Ana)

Por último, en los casos que buscaban reforzar las habilidades de los niños/as, específicamente, en los ámbitos de lo social y el lenguaje, muchas cuidadoras mencionaron haber considerado inicialmente una escuela de lenguaje, encontrándose con que, en dichas instituciones, no aceptan a niños/as con diagnóstico o sospecha diagnóstica. Según Eva, “no te reciben ningún niño con diagnóstico, porque ellos no están capacitados para eso, a pesar de tener fonoaudiólogos” y otros especialistas.

A los 2 años decidí llevarlo para ver cómo podía ayudarlo, porque ya estaba con un poco de retraso, con diferencia de los otros niños [...] lo quería poner en una escuela de lenguaje, porque como no hablaba... [Pero] Yo hice la práctica en una escuela de lenguaje y entendía que no podía haber niños con un diagnóstico o sospecha. (Celia)

En otros casos, las cuidadoras recibieron sugerencias directas de las instituciones que brindan terapia a sus niños/as, cuyas recomendaciones apuntaban directamente establecimientos capacitados para poder atender sus necesidades.

Empezamos con la Teletón y ellas también me empezaron a sugerir que [mi hija] necesitaba estructura, que necesitaba aprender más, que necesitaba escolarización. [...] De la Teletón me sugieren este colegio, porque mi hija de forma secundaria tiene una discapacidad visual –no es ciega, pero sí tiene un leucoma corneal– [...] Y fue maravilloso, porque ni un “pero”, todo lo contrario. (Gala)

Este caso contrasta con lo que ocurre en las escuelas de lenguaje y plantea un escenario en la toma de decisiones educativas que, nuevamente, es acompañado por el miedo, esta vez, vinculado con la elección de rutas alternativas en la educación, específicamente por el camino de la educación especial.

Hay muchos miedos de los papás de escolarizarlos [...] le tienen miedo a las escuelas especiales, por eso creo que la gente busca mucho el programa de integración, no sé si para no aceptar la condición, sino más bien porque te da miedo [...] porque pa’ algunos es como decir: “No. Es que mi hijo no está tan cagado [sic] como para ir a una escuela especial”. (Gala)

Estrategias de adaptación

Se observó una cooperación entre instituciones y cuidadoras, donde estas últimas son participantes clave para que los colegios puedan adaptarse a las necesidades de

sus niños/as. Sin embargo, esta relación no parece darse a la inversa, puesto que las adecuaciones de los colegios raramente influyen en las adecuaciones implementadas por las familias.

Esto no significa que los colegios no tengan estrategias e iniciativas propias de adaptación, tanto como parte de los Programas de Inclusión como por otras políticas de flexibilidad ante necesidades específicas, como el uso de pañales o las restricciones alimentarias. En general, estas adaptaciones se restringen a la realidad escolar, puesto que son concebidas para permitir la participación de los niños dentro de los colegios, más que para apoyar su desarrollo integral.

Asimismo, como demuestran las experiencias de los progenitores, esta capacidad de adaptación viene dada por los recursos y la cultura, pero también, en buena parte, por el nivel de disrupción respecto del funcionamiento del establecimiento, sea este inclusivo o de educación especial.

Es aquí donde juegan un rol crítico las estrategias que desarrollan las cuidadoras para apoyar y compensar deficiencias escolares frente a las especificidades de sus niños/as. Los relatos muestran que, incluso en experiencias consideradas positivas, en muchos casos las adaptaciones del establecimiento requieren la participación activa de las cuidadoras:

[Las educadoras] me llamaban por teléfono para decirme cómo lo podían hacer. Y hasta que yo les enseñé cómo hacerlo. Yo les dije: "Al niño, cuando se le cae la materia que le sacas del ojito, se limpia así, se le echa cremita". (Alba)

Si yo lo hablo, sí [...] Porque, si yo me hago ajena o no me acerco al profesor, no van a tener idea qué van a hacer. No saben a quién acudir tampoco. (Mía)

La tía me dijo: "Parece que no escucha bien". Yo dije: "Ya, yo llego a revisárselo [el audífono]". Y claro, era la pila que se le había acabado. (Nora)

Estos relatos demuestran que, a pesar de la capacitación que puedan tener los docentes, la dependencia hacia las cuidadoras persiste, debiendo estar, en algunos casos, siempre disponibles ante las dificultades de la escuela para hacerse cargo de sus niños/as:

Ayer me llamó la [educadora]. Me dijo: "No. Estoy sola. No vino la técnico [sic], tuvo un problema y van a tener que venir a buscarlo" [...] entonces, ¿cómo es? Si no hay técnico, ¿mi hijo no va a clase? (Celia)

Muchas de las políticas de los colegios involucran a las cuidadoras, como permitir que este ingrese con el niño a la sala o inscribirse como tutor sombra. Pero también existen formas de adaptación que los tutores llevan por iniciativa propia para facilitar la integración escolar:

Yo me quedo con [mi hijo] jugando, esperando las 08:00 para dejarlo en la sala. Y eso ayuda un montón para que [él] también se sienta en confort en el colegio. (Iván)

Contrariamente, hay casos donde la opinión de las cuidadoras no es tomada en cuenta, aun siendo buenas ideas que podrían causar un impacto positivo en la experiencia escolar de sus niños/as:

Es cuando ve a otros niños jugando en el patio común que [su hijo] se “desorienta” y por eso corre, se tira al suelo, etc. Ella piensa que quizás, si lo dejaran entrar a clases unos minutos después, sin todo el caos del ingreso, sería muy distinto. Incluso en este momento, cuando son las 13:15-13:20, ya no quedan niños ni tutores cerca, por lo que sería una buena hora de ingreso. (Observación etnográfica, 20/07/2023, Celia)

En este sentido, una adaptación especialmente crítica se refiere al transporte. Aquellas cuidadoras que no tienen facilidades, como Ana, reportan el riesgo de enfermedad para sus niños/as producto del frío de las mañanas. En cambio, en el caso de Iván, aunque su hijo disfruta viajar en transporte público, se observa que “el auto, a pesar de lo cambiante del tráfico, es claramente una enorme facilidad para poder hacer un trayecto largo” (Observación etnográfica, 28/06/2023, Iván).

Por el contrario, en el caso de Mía demuestra la cantidad de adaptaciones que deben hacer las cuidadoras para poder trasladarse entre la escuela y el hogar:

Mía tiene una serie de estrategias para enfrentar los problemas de transporte: subirse en el otro paradero, usar la micro que no va tan llena y, en caso de la lluvia, ir a buscar antes a [su hija]. (Observación etnográfica, 28/08/2023)

Finalmente, algunas cuidadoras buscan influir en políticas más amplias del colegio. Esto se refleja en casos como el de Eva, quien sugiere un espacio seguro de contención, pero también en padres como Iván y Ana, que incluso participan activamente de la comunidad y del Centro de Padres con el objetivo de facilitar el trabajo del establecimiento con sus niños/as:

Este Centro de Padres trabaja en función de mejorarle la calidad a los docentes. Ese es nuestro foco. Porque, si ellos están bien, [...] por consecuencia, nuestros hijos van a estar bien. (Ana)

Así, a pesar de las diversas capacidades de los colegios para atender a los niños/as, se releva la importancia del acceso a recursos de las cuidadoras, quienes deben responder ante las demandas específicas que no se puedan compensar con adaptaciones más generales.

Discusión

Se han evidenciado distintas concepciones sobre los conceptos de la discapacidad, lo esperable o lo normal. Por ejemplo, en los casos en que no se contaba con un diagnóstico desde el nacimiento, quedó en evidencia el largo e incierto camino que deben atravesar las cuidadoras una vez que identifican ciertos comportamientos anormales en sus niños/as, atravesando por lo que Echeita et al. (2021) llaman un “peregrinaje diagnóstico”. Los resultados muestran que este peregrinaje no sólo decanta en el rechazo o confirmación

de las dudas maternas o paternas, sino que genera una transformación en la concepción de los conceptos ya mencionados, todos los cuales se van cuestionando implícita o explícitamente a medida que los comportamientos que escapan a la norma son cuestionados, negados o comprendidos por las cuidadoras, su entorno y la sociedad.

Así, algunos de los casos expuestos anteriormente dan cuenta de las expectativas con las que contaban las cuidadoras al recibir los diagnósticos: “Ya sea que pensarán en sus hijos/as como “un niño sentado en una esquina, agachado y que no hace nada” (Olga) o que pensarán que “no iba a hacer nada” (Gala) por su afectación neurológica, sus relatos actuales dan cuenta de una gran satisfacción por haber superado esas expectativas.

Estos resultados dan cuenta de que los conceptos de normalidad o lo esperable no son inamovibles, es más, se van trasladando o “corriendo” (Kvalsund, 2023) en distintos ejes de comprensión y análisis según el contexto en el que se desarrollan. Así, la definición del diagnóstico y su impacto están determinados por el contexto social y cultural en distintos niveles.

En contextos donde las NEE están fuertemente medicalizadas, el diagnóstico requiere de consensos médicos que varían en el tiempo, de acuerdo con los avances del conocimiento y la medicina (Barbosa et al., 2019; Green et al., 2019). Este diagnóstico es posteriormente interpretado por la sociedad y las instituciones educativas de acuerdo con el contexto histórico y la visibilización de las condiciones específicas de cada caso (Ferdman, 2017; Kvalsund, 2023; Skliar, 2005). Un ejemplo de esto es la implementación de políticas educativas y urbanas para la inclusión (Irrázaval, 2023; Martínez y Rosas, 2022).

A nivel de las familias, el diagnóstico es un momento fundamental que define los espacios educativos a los que se puede acceder, lo que a su vez moldea las expectativas del entorno sobre el futuro del niño/a (Sánchez Bravo y Pérez Godoy, 2021). En dichos espacios educativos, se combinan las experiencias familiares con las regulaciones, pues el apoyo que recibirán está definido por el sistema educativo y las regulaciones vigentes.

Finalmente, en el contexto íntimo, la recepción de un diagnóstico depende fuertemente del contexto sociocultural y la experiencia previa con condiciones similares. En este último nivel, los resultados muestran que, en un mismo núcleo familiar, se pueden enfrentar distintas aproximaciones, incluso entre progenitores. A pesar de compartir la crianza, en algunas ocasiones, para el padre es más difícil de aceptar la condición de discapacidad, recurriendo al refuerzo de las características de normalidad presentes en el niño/a.

Es claro que los distintos niveles de análisis de la discapacidad refieren a representaciones distintas de la normalidad. En algunas ocasiones dichas definiciones están claramente alineadas, pero en otras, las experiencias modifican fuertemente la percepción alterando la relación normalidad/diferencia (Kilinc, 2022). Los resultados presentados permiten comprender que los límites y definiciones de lo otro y lo normal no sólo están dados por los contextos sociales (Ferdman, 2017; Kvalsund, 2023; Skliar, 2005), sino también por los contextos locales; familiares y relacionales que, además, se movilizan y modifican a lo largo de las biografías individuales, cambiando no sólo lo que se entiende por cada concepto, sino las expectativas y actitudes frente a la discapacidad o necesidades de los niños/as.

Al igual que para Kilinc (2022), las reacciones negativas de los progenitores ante la potencial “anormalidad” de sus niños/as se fundan, ante todo, en sus preocupaciones

por las dificultades que supondrían para su vida y, especialmente, para su educación. Estas preocupaciones no son infundadas ya que, incluso en las experiencias positivas, se comprueba que las cuidadoras son las principales responsables de promover y exigir la integración de sus niños/as en el espacio educativo (Dan et al., 2023) cuando sus necesidades específicas no se ven cubiertas por las estrategias de inclusión disponibles.

Especialmente común es la asistencia de las cuidadoras en el cuidado de prótesis o el manejo de las crisis, quienes se convierten en expertas (Echeita et al., 2021). Existe, no obstante, una presión importante para tomar este rol, ya que en muchos casos el establecimiento no tiene la capacidad para responder sin su apoyo. De hecho, ante eventualidades, la principal respuesta de los colegios es convocar a las cuidadoras, lo que posiciona la disponibilidad permanente como una de las tantas adaptaciones necesarias por parte del medio familiar (Matthews et al., 2021; Maul y Singer, 2009).

Más allá de estas respuestas adaptativas, varios progenitores son proactivos al asistir al proceso de integración educacional, por ejemplo, en la participación activa en roles administrativos de la comunidad escolar, lo que les permite influenciar y facilitar la labor de adaptación de la institución. Así, las cuidadoras asumen e internalizan un rol clave compensando y facilitando a los colegios el adaptarse a las necesidades específicas de sus niños/as cuando aquellas las adaptaciones generales resultan insuficientes para su grado de divergencia de la normalidad, o su alejamiento de lo “esperable” (Kurth, 2013).

Conclusiones

A partir de la presente investigación se ha observado que los conceptos de normalidad y discapacidad en el contexto de las necesidades educativas especiales pueden ser dinámicos y se configuran a partir de los contextos sociales y culturales, así como también a lo largo de la vida de cada individuo. De esta manera, las cuidadoras enfrentan un proceso que redefine sus expectativas iniciales y reconfigura su comprensión sobre la discapacidad y normalidad. Por ello, es necesario que las futuras investigaciones en el área, así como también las políticas públicas que aborden la educación inclusiva, consideren la flexibilidad y diversidad conceptual en las definiciones de discapacidad.

Adicionalmente, las cuidadoras asumen un rol fundamental en el fomento, educación y exigencia por la inclusión a nivel educativo y familiar para sus niños/as. Por lo anterior, se destaca como una de las principales contribuciones de este estudio la identificación del dinamismo y variabilidad en la aceptación y comprensión de la discapacidad y normalidad dentro de los núcleos familiares. Además, el rol proactivo de las cuidadoras que destacan por convertirse en expertas en el manejo de las necesidades específicas de sus niños/as, a lo que se suma, en algunos casos, su participación activa en las comunidades escolares como una práctica crucial para lograr alcanzar lo que se espera de la inclusión educativa. No obstante, esto también genera una dependencia por parte de los establecimientos escolares hacia las cuidadoras, configurándose como una práctica que tiene impactos negativos en su cotidianidad y que destaca como una línea investigativa que sería interesante poder desarrollar a futuro.

De esta manera, es imperativo reforzar la investigación sobre el rol de las familias –especialmente las mujeres– al garantizar la efectiva integración educativa de los niños/as con discapacidad o NEE. Esto es necesario tanto para proporcionarles un mayor

apoyo y recursos que permitan desempeñar su rol de forma efectiva y sostenible, evitando una mayor sobrecarga y promoviendo la responsabilidad de las instituciones en las adecuaciones necesarias para la inclusión de niños/as con discapacidad o NEE.

Este estudio también se debe comprender como un aporte para los contextos educativos inclusivos, en donde muchas veces se ven más beneficiados los estudiantes sin discapacidad (Bruin, 2019). Es relevante entender cómo opera la conceptualización de la discapacidad y cómo se mueven en distintas esferas los conceptos de lo normal o lo esperable, pues así se beneficia a toda la comunidad educativa, poniendo en tela de juicio las categorías y expectativas que muchas veces son consideradas inamovibles.

Asimismo, si bien en estos contextos educativos se ha destacado la exigencia adicional para los equipos docentes, los resultados expuestos demuestran una preocupación y un rol activo por parte de las cuidadoras para lograr un bienestar docente que eventualmente afectará positivamente a sus niños/as. La cuestión está en encontrar un equilibrio entre las cargas y responsabilidades de cada actor que influye en las trayectorias educativas de los niños y niñas en cuestión.

Financiación

Este proyecto de investigación "Trayectorias educativas de estudiantes con NEE y discapacidad: estudio cualitativo de impacto en educación parvularia y básica", estuvo a cargo del investigador Ricardo Rosas, del Centro de Estudios Avanzados sobre Justicia Educativa (CJE) de la Pontificia Universidad Católica de Chile, específicamente en su línea de investigación N°2 "Inclusión de la discapacidad", y fue financiado por ANID PIA CIE 160007.

Referencias

- Adeoye-Olatunde, O. y Olenik, N. (2021). Research and scholarly methods: Semi-structured interviews. *Journal of the American College of Clinical Pharmacy*, 4(10), 1358-1367. <https://doi.org/10.1002/jac5.1441>
- Barbosa, S., Villegas, F., y Beltrán, J. (2019). El modelo médico como generador de discapacidad. *Revista Latinoamericana de Bioética*, 19(37-2), 111-122. <https://doi.org/10.18359/rlbi.4303>
- Boonk, L., Gijsselaers, H., Ritzen, H., y Brand-Gruwel, S. (2018). A review of the relationship between parental involvement indicators and academic achievement. *Educational Research Review*, 24, 10-30. <https://doi.org/10.1016/j.edurev.2018.02.001>
- Bruin, K. de. (2019). Does inclusion work? In L. Graham (Ed), *Inclusive Education for the 21st Century*. Routledge. <https://doi.org/10.4324/9781003116073>
- Bunbury, S. (2020). Disability in higher education – do reasonable adjustments contribute to an inclusive curriculum? *International Journal of Inclusive Education*, 24(9), 964-979. <https://doi.org/10.1080/13603116.2018.1503347>
- Charmaz, K. y Belgrave, L. (2019). Thinking About Data With Grounded Theory. *Qualitative Inquiry*, 25(8), 743-753. <https://doi.org/10.1177/1077800418809455>

- Dai, Y. y Carter, A. (2023). Characterizing Accommodations by Parents of Young Children with Autism: A Mixed Methods Analysis. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 53, 3380-3393. <https://doi.org/10.1007/s10803-022-05652-6>
- Dan, B., Kovács, K., Bacskai, K., Ceglédi, T., y Pusztai, G. (2023). Family–SEN School Collaboration and Its Importance in Guiding Educational and Health-Related Policies and Practices in the Hungarian Minority Community in Romania. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, 20(3), 2054. <https://doi.org/10.3390/ijerph20032054>
- Duarte Quapper, K. (2022). Artesanía intelectual en el análisis cualitativo de contenidos. En K. Duarte Quapper (Ed.), *Separar para construir. Análisis cualitativo de información* (pp. 11-38). Social-Ediciones. <https://facso.uchile.cl/publicaciones/205637/separar-para-construir>
- Echeita, G., Cañadas, M., Gutiérrez, H., y Martínez, G. (2021). De la Cuna a la Escuela. El Turbulento Devenir Durante la Primera Transición Educativa de Alumnado Autista. *Qualitative Research in Education*, 10(2), 116-143. <https://doi.org/10.17583/qre.2021.7934>
- Ferdman, B. (2017). Paradoxes of Inclusion: Understanding and Managing the Tensions of Diversity and Multiculturalism. *The Journal of Applied Behavioral Science*, 53(2), 235-263. <https://doi.org/10.1177/0021886317702608>
- Forstner, M. (2022). Conceptual Models of Disability: The Development of the Consideration of Non-Biomedical Aspects. *Disabilities*, 2(3), 540-563. <https://doi.org/10.3390/disabilities2030039>
- García, R., Irrázaval, M., López, I., Riesle, S., Cabezas, M., y Moyano, A. (2021). Encuesta para cuidadores de personas del espectro autista en Chile: primeras preocupaciones, edad del diagnóstico y características clínicas. *Andes Pediátrica*, 92(1), 25-33. <http://dx.doi.org/10.32641/andespediatr.v92i1.2307>
- Glaser, B. y Strauss, A. (2017). *Discovery of Grounded Theory: Strategies for Qualitative Research*. Routledge. <https://doi.org/10.4324/9780203793206>
- González, F. (2019). *Feminización del cuidado y personas con discapacidad: Diagnóstico desde fuentes y registros administrativos*. Departamento de Estudios, SENADIS. <https://www.senadis.gob.cl/descarga/i/6167>
- Graham, L. (2019). Inclusive education in the 21st century. In L. Graham (Ed), *Inclusive Education for the 21st Century: Theory, Policy and Practice* (pp. 3-26). Routledge. <https://doi.org/10.4324/9781003116073>
- Green, R., Travers, A., Howe, Y., y McDougle, C. (2019). Women and Autism Spectrum Disorder: Diagnosis and Implications for Treatment of Adolescents and Adults. *Current Psychiatry Reports*, 21(4), 22. <https://doi.org/10.1007/s11920-019-1006-3>
- Guber, R. (2015). *La etnografía: Método, campo y reflexividad*. Siglo Veintiuno Editores.
- Irrázaval, M. (2023). La Ley de Autismo en Chile: Desafíos para la Implementación y el Rol de los Pediatras. *Andes Pediátrica - Revista Chilena de Pediatría*, 94(4), 419-420. <https://doi.org/10.32641/andespediatr.v94i4.4837>

- Iturra, P. (2019). Dilemas de la inclusión educativa en el Chile actual. *Revista Educación Las Américas*, 8, 80-92. <https://doi.org/10.35811/rea.v8i0.7>
- Kilinc, S. (2022). Mothers of children without disabilities' conceptions of inclusive education: Unveiling an exclusionary education system privileging normality and ableism. *Disability & Society*, 37(10), 1678-1702. <https://doi.org/10.1080/09687599.2021.1888281>
- Kurth, J. (2013). A Unit-Based Approach to Adaptations in Inclusive Classrooms. *TEACHING Exceptional Children*, 46(2), 34-43. <https://doi.org/10.1177/004005991304600204>
- Kvalsund, R. (2023). Disabled, Vulnerable or Functionally Hindered? Deviations and Normality Between Personal Characteristics and Context Conditions. En F. Båtevik, R. Kvalsund, y J. Myklebust (Eds.), *Life Course of Special Educational Needs Students: Norwegian School Experiences and Long-term Consequences* (pp. 41-61). Springer International Publishing. https://doi.org/10.1007/978-3-031-24247-2_4
- Martínez, C. y Rosas, R. (2022). Estudiantes con discapacidad e inclusión educacional en Chile: Avances y desafíos. *Revista Médica Clínica Las Condes*, 33(5), 512-519. <https://doi.org/10.1016/j.rmclc.2022.08.002>
- Matthews, E., Puplampu, V., y Gelech, J. (2021). Tactics and Strategies of Family Adaptation among Parents Caring for Children and Youth with Developmental Disabilities. *Global Qualitative Nursing Research*, 8. <https://doi.org/10.1177/23333936211028184>
- Maul, C., A. y Singer, G. H. S. (2009). "Just Good Different Things": Specific Accommodations Families Make to Positively Adapt to Their Children With Developmental Disabilities. *Topics in Early Childhood Special Education*, 29(3), 155-170. <https://doi.org/10.1177/0271121408328516>
- Narea, M., Abufhele, A., Telias Simunovic, A., Alarcon Arcos, S., y Solari, F. (2020). *Mil Primeros Días: Tipos y calidad del cuidado infantil en Chile y su asociación con el desarrollo infantil* (Estudios en Justicia Educacional). Centro de Justicia Educacional, N° 3. <https://centrojusticiaeducacional.cl/wp-content/uploads/2020/11/estudios-n3.pdf>
- Nieto-Bravo, J. A., García-Manosalva, E. J., y Muete-Forero, N. A. (2022). Representaciones sociales de docentes de educación especial, desde las prácticas de inclusión educativa. *Praxis*, 18(2), 260-277. <https://doi.org/10.21676/23897856.3882>
- O'Hare, A., Sagers, B., Mazzucchelli T., Gill, C., Hass, K., Shochet, I., Orr, J., Wurfl, A., y Carrington, S. (2023). 'He is my job': Autism, school connectedness, and mothers' roles. *Disability & Society*, 38(6), 987-1008. <https://doi.org/10.1080/09687599.2021.1976110>
- Reales, D., Campo, S., y Maestre, L. (2020). *Métodos de investigación cualitativa. Fundamentos y aplicaciones*. Ediciones Unimagdalena. <https://doi.org/10.21676/9789587463033>
- Roos, H. (2019). *Challenges at the border of normality: Students in special educational needs in an inclusive mathematics classroom*. En: Subramanian, J. (ed.), *Proceedings of the tenth international mathematics education and society conference: Mathematics Education and Society*, Hyderabad, India, Jan 28th-Feb 2nd, 2019 (pp. 928-940). Mathematics Education and Society.

- Sánchez Bravo, A. y Pérez Godoy, P. (2021). Acceso de estudiantes con NEE en el nuevo sistema de admisión escolar: Un estudio en la Región de los Los Lagos. *Revista Akademeia*, 18(2), 104-119. <https://doi.org/10.61144/0718-9397.2019.334SEREMI>
- Ministerio de Desarrollo Social y Familia. (2022). *Región Metropolitana de Santiago: Índice de prioridad social de comunas 2022*. Área de Estudios e Inversiones. Seremi de Desarrollo Social y Familia.
- Skliar, C. (2005). Poner en tela de juicio la normalidad, no la anormalidad. Políticas y falta de políticas en relación con las diferencias en educación. *Revista Educación y Pedagogía*, 17(41), 11-22.
- Sousa, A. (2011). From Refrigerator Mothers to Warrior-Heroes: The Cultural Identity Transformation of Mothers Raising Children with Intellectual Disabilities. *Symbolic Interaction*, 34(2), 220-243. <https://doi.org/10.1525/si.2011.34.2.220>
- Stoner, J. y Angell, M. (2006). Parent Perspectives on Role Engagement: An Investigation of Parents of Children With ASD and Their Self-Reported Roles With Education Professionals. *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities*, 21(3), 177-189. <https://doi.org/10.1177/10883576060210030601>
- UNESCO y Ministerio de Educación y Ciencia de España. (1994). *The Salamanca Statement and Framework for Action on Special Needs Education*. Conferencia Mundial sobre Necesidades Educativas Especiales: Acceso y Calidad. Salamanca, España.
- Wildemeersch, D. y Koulaouzides, G. (2023). The paradox of exclusion through inclusion: Interpreting inclusion from a critical pedagogical perspective. *European Journal for Research on the Education and Learning of Adults*, 14(3), 307-323. <https://doi.org/10.3384/rela.2000-7426.4525>
- World Health Organization (WHO). (2001). *International classification of functioning, disability and health: ICF*. World Health Organization.

Fecha de recepción: 26 marzo, 2024.

Fecha de revisión: 10 abril, 2024.

Fecha de aceptación: 8 julio, 2024.