

Información General de la Práctica Significativa en Educación Inclusiva

Título de la práctica: *Pasos autónomos para un adolescente con síndrome de Down que transita el camino del aprendizaje*

La exigencia y empeño de la familia García Fernández, en especial, de la madre de Jhon Esneider y el acompañamiento desde la Institución Educativa Fe y Alegría Fray Luis Amigó, con el objetivo de crear aprendizajes para su desempeño presente y a futuro, ha posibilitado crear en Jhon Esneider un joven autónomo e independiente que ha cultivado conocimientos para su desarrollo y desenvolvimiento en su vida cotidiana, al punto que en su comunidad han notado un cambio positivo y han eliminado ciertos prejuicios y mitos que imposibilitan la independencia de personas con discapacidad.



Nombre y datos de los responsables en la familia, escuela y de contexto.

Familia

Madre: Jennifer Fernández

Instituto/Contexto

Docente aula de apoyo: Ricardo Delgado

Descripción de la práctica

Jhon Esneider es un joven de 14 años con Síndrome de Down. Actualmente, cursa grado séptimo en la Institución Educativa Fe y Alegría Fray Luis Amigó en la ciudad de Cali, Colombia, en el barrio Manuela Beltrán. Vive en compañía de su madre, padre y sus dos hermanos menores. Disfruta del baile, compartir con sus amigos y familiares.

Contexto de la Práctica Significativa

La ciudad de Santiago de Cali se encuentra ubicada en el departamento del Valle del Cauca, específicamente, en la región pacífica de Colombia. Es considerada una de las ciudades más grandes del país, que, al igual a otras, alberga a diferentes poblaciones provenientes de otras zonas del territorio nacional, fruto del desplazamiento o pocas oportunidades laborales en sus lugares de origen.

Muchas de estas personas se han establecido en barrios marginados por la violencia y la pobreza, constituyendo en un principio barrios de invasión, como es el caso de Manuela Beltrán, nombre del barrio en el que vive Jhon Esneider y su familia. Muchas de sus calles se encuentran sin pavimentar, algunas viviendas no cuentan con servicios públicos o zonas de entretenimiento cercanas. Los estratos socioeconómicos son muy bajos, entre el 1 y 2, debido a los pocos ingresos de las familias. La percepción de inseguridad es muy alta y el consumo de sustancias psicoactivas se observa en sus habitantes, que en ocasiones generan conflictos por disputa de territorios. No obstante, la amabilidad y la alegría de sus habitantes es constante.

Relato de lo ocurrido

Jhon Esneider es un joven de 14 años, vive en la ciudad de Santiago de Cali, al sur de Colombia, en compañía de su familia: su madre Jennifer, su padre Gustavo y sus dos hermanos (Dilan y Thiago) -de nueve y un año- respectivamente.

El padre es quien desarrolla un trabajo remunerado en la familia, aportando recursos económicos, la madre se encarga del cuidado de sus tres hijos y los quehaceres del hogar, entre ellos limpiar la casa, llevar a los niños al colegio, cuidar del más pequeño, estar atenta de las tareas de sus hijos y de su alimentación. *“Día tras día, noche tras noche las labores del hogar son constantes”*.

Los fines de semana todos los miembros de la familia García Fernández se encuentran en casa. Para entretenerse busca actividades en algún parque cercano al barrio de residencia o en otro espacio de la ciudad y así compartir de la unión familiar.

El periodo de gestación de Jhon Esneider fue “normal”, no tuvo ningún contratiempo o dificultad que pudiese poner en riesgo la vida del niño, sin embargo, en el momento del nacimiento se presentó algunas complicaciones.

“Se me adelantó a las 35 semanas, pero antes de que se adelantara estoy en ecografía, el ecógrafo me dice: hay que irse para el departamental urgentemente, digo yo: ¿qué pasa?, no, nada, pero te vas... Llegamos al departamental y obviamente me revisan y me dicen:



que sí, que el niño tiene que nacer... me ponen potosí, porque me tienen que adelantar el parto. Obviamente, Esneider nace, no me doy cuenta del diagnóstico, sino que mi hijo nació a las 4 de la mañana, no me dijeron nada (...)” relata la madre.

Desde allí, iniciaron más dificultades al momento de alimentar a Jhon, porque se resistía demasiado, hasta el punto de no succionar y pasar varias horas sin

comer, razón por la cual lo alimentaron con ayuda de una jeringa, no obstante, según la madre: *“la leche que él tomaba empezaba a botarla por la nariz, en cantidades, incluso se puso de color azul, no era morado sino un azul fuerte...comencé a gritar como loca, me angustié, obviamente llegaron los médicos, me sacaron a mí y entró una cantidad de médicos, entraban y salían. Cuando sacaron a Jhon Esneider veo que estaba dentro de una incubadora con oxígeno, entubado, con jeringas por todos lados. Pregunté: ¿qué pasa? No me dieron razón, me ignoraron totalmente”*.

Jennifer estaba muy confundida por lo que había sucedido y, además, preguntaba de manera constante por su hijo, pero los médicos no le daban explicación de su estado de salud. Fueron momentos de espera eternos, que ella recuerda de la siguiente manera: *“Pasó una hora, dos horas... como a las tres horas llegó, una señora, creo que era la psicóloga y me dijo: ¿ya te dieron la razón? (en ese momento me sentía en shock, en llanto porque no sabía qué le pasaba a mi hijo) (...) le pregunté yo: ‘¿cómo está mi hijo?’ (...) la psicóloga me respondió: ‘es que tu hijo es mongólico’...”*.

En ese momento Jennifer no comprendía aquella expresión, a pesar de conocer su connotación, y continuaba preguntando por su hijo. Al salir la psicóloga de la habitación, ingresó una persona más y dirigiendo su mirada hacia la madre de Jhon Esneider le dijo: *“Mira mamita, tu hijo está bien, obviamente está en cuidados intensivos, porque está delicadito... ¿ya te dieron la noticia? (...) “vas a tener un bebé para toda tu vida”*, relató la madre.

Al escuchar esa afirmación la madre *“sintió morir”*, fue difícil comprender lo que sucedía, las preguntas surgieron inmediatamente y estas buscaban una explicación, *“(...) obviamente uno dice: ¿por qué? Si tuve un embarazo excelente, hice las cosas como eran. Pero me pasó algo significativo, curioso antes de salir. Había una niña Down, ya adulta, ella pasaba, yo estaba afuera y mi primera expresión fue decir: ‘¡pobre mamá!’, ¿qué será de esa niña y esa madre? ... fue lo que se me vino a mi mente, y en el momento que me dijeron la noticia, esas palabras se me pasaron por la mente y yo misma me decía: ‘¡pobre de mí!’, ‘¿qué voy a hacer?’, Dios mío... yo decía: ‘¡pobre! pero me está tocando ¿Yo qué hago?’”*, relató la madre.

Después del nacimiento de Jhon Esneider pasó un mes hospitalizado, su padre y madre constantemente lo visitaban en el hospital, incluso en horas que no les permitían, pero el deseo de saber de su hijo era tan grande que incumplían el

horario de visitas. Los médicos cada día le informaban a la familia sobre el estado de Esneider: *“Mira mamita, tú bebé no va a vivir, cada día está peor, peor”*, detalló la madre. Sin embargo, la familia siempre conservaba la esperanza.

Gracias a una operación que practicaron los médicos oportunamente, Jhon Esneider pudo mejorar su estado de salud. Esta cirugía tenía un gran riesgo, pero era una gran oportunidad para el menor vivir, así cuenta la madre esta parte de la historia: *“(...) tenía un soplo en la parte del corazón... le hicieron la cirugía y Jhon Esneider tuvo un cambio total (...). Los médicos estaban aterrados, porque los bebés en estas operaciones son muy débiles y muchas veces los músculos no responden adecuadamente. (...) Pero gracias a Dios Jhon Esneider respondió de forma positiva”*.

A partir de allí, las preocupaciones disminuyeron en la familia y se abrazó una nueva esperanza de vida. Ahora la pregunta era sobre el diagnóstico. El padre y la madre lo llevaron a practicarle los exámenes correspondientes para conocer el verdadero diagnóstico de Esneider y juntos fueron a la Universidad del Valle por los resultados. Así narró este instante la madre del menor: *“Llegó el día del examen, (...) mi esposo hasta el último día guardaba la esperanza, (...), yo la verdad no los quise coger, me adelanté un paso bastante largo y él (esposo) me dijo espérame, porque yo tenía bastante miedo, pensaba: ‘él ve los exámenes y me deja’. Cuando bajó la cabeza y vio los resultados, yo di otro paso adelante (como si me alejara) (...)”*. El diagnóstico fue Síndrome de Down, aunque la madre ya lo intuía por las características físicas de su hijo. Al conocer el diagnóstico la madre pensaba que su esposo se iba a alejar, sin embargo, para su sorpresa le dijo: *“Mira, pa’ adelante, pa’ atrás asusta, saquemos este niño adelante, si Dios nos lo mandó es por algo, es un regalo, a los cinco años tenemos otro hijo. Pero su esposa le preguntó: – ¿no te da miedo? -Y él respondió: “si recibimos otro niño con Down lo recibimos con amor”. Luego de esas palabras la madre lloró, porque no se esperaba esta reacción, sino todo lo contrario.*

Luego de pasar un mes en hospitalización, Jhon Esneider conoce por primera vez su hogar y su barrio. La madre se encontraba muy nerviosa por los comentarios que podrían decir sus vecinos, pero nunca se avergonzó de su hijo, así lo manifestó: *“(...) nunca me dio por taparlo”*, por el contrario, ella se decía: *“(...) A enfrentarlo con orgullo y a sacar a mi muchacho”*. Al llegar a casa varios vecinos se acercaron para conocer al bebé, **según la madre** hubo muchos comentarios feos, pero ella misma se decía: *oídos sordos, no escucho nada (...)*. Aunque los comentarios positivos también estuvieron presentes.

Desde la llegada a casa Jhon Esneider inició las terapias que la seguridad social le brindaba en ese tiempo a sus padres por estar afiliados. Tres veces a la semana Esneider y su madre iban al centro de terapias, allí, *“aprendió a sostener su cabeza, porque parecía un pajarito: esta parte se le colgaba, además, a manejar flexibilidad, aprender el manejo de sus músculos, las texturas...”*, contó la madre.

En este centro estuvo hasta los ocho años, su retiro se dio por la alta demanda de los servicios, *“Lo dejé de llevar a terapias porque no eran individuales. Entraban 5, 6 y 7 niños de diferentes discapacidades y mi hijo es terremoto y pero habían más terremotos... y no hacían nada”*.

Además, era un lugar lejano y el tiempo invertido en cada viaje era elevado para el poco tiempo de terapia que le brindaron a Esneider al ingresar más niños, *“(...) dije: no más, las terapias las comienzo yo en casa (...)”*. Gracias a su constante acompañamiento, su hijo aprendió varias estrategias para poner en práctica en su hogar *“(...) aprendí mucho viendo, terapias de manejar las texturas, aserrín, la tierra, la pelota, meterlo a una bañera con gelatina, porque él no soportaba las texturas (las telas suaves y las más rústicas), aprendí que los masajes no se hacen hacia abajo sino hacia arriba, porque ellos son de mucha flexibilidad y cuando tú haces un masaje hacia abajo los pone más débiles”*.

Jennifer no percibió este proceso difícil, sino como una gran experiencia, en especial, enseñarle a caminar: *“Esneider aprendió a caminar al año y medio, comenzó como a dar sus primeros pasitos (siempre lo sacaba mucho a la calle). Él siempre le ha gustado ver muchos niños, y cuando los veía jugar yo le decía: ¿tú quieres jugar con ellos?, aprenda a caminar y lo dejo. Esneider siempre ha sido un niño muy entendido. Él se esforzaba el doble para hacer las cosas, le decía: sí tú quieres hacerlo, hágale o si no te quedas acá con tu mamá y llegó un momento que lo logró. Al sentarse no lo hizo como un niño común y corriente, sino que su cuerpo lo sentaba boca abajo, sus piernas las abría total y levantaba tronco y sostenía sus manos. (...) como obvio el tronco no lo sostenía bien y para poder sentarse necesitaba de sus manos, y como estas no le funcionaban muy bien, se caía muchas veces. La gente me decía que le pusiera cosas y yo decía que no, porque él tenía que aprender, porque yo no tengo para tenerlo bien y él debe acostumbrarse a estos espacios. Cuando se golpeaba le decía: ¡no te voy a coger, si te quieres sentar lo vas a hacer solo, porque tú puedes, porque eres capaz! y me miraba llorando... y llegaba un momento que yo decía: no lo voy a coger y la gente me expresaba que era muy cruel (...) y yo no era cruel era porque él lo*

necesitaba, sí y se lo hago todo, él no lo va hacer por sí sólo, yo toda la vida no voy a estar con él (...)”. Incluso en algunas ocasiones, el padre también quería salir de inmediato a ayudarlo, pero su esposa lo detenía. *“(...) de un momento a otro se sentaba sólo, daba sus primeros pasos, yo lo sostenía con sábanas hasta donde alcanzara, luego se defendía*”. Al conseguir este logro Jhon Esneider, su madre se sintió muy orgullosa y le decía a su hijo y a su esposo: *“Vio que sí eres capaz, si ves que no soy cruel, es que yo en mi casa no tengo un niño especial, yo tengo un niño común y corriente, nos vamos a quitar la etiqueta de niño especial, sin olvidarnos que el niño es diferente... en la casa no lo vemos como un niño especial*”. Al punto que los vecinos, hoy en día, reconocen a Jhon Esneider no por su discapacidad, sino como otro joven de la comunidad.

Los primeros pasos por el ciclo escolar de Esneider se dan a temprana edad, inician a los dos años, luego de una lucha constante de la familia por encontrar un espacio para la educación de su hijo, porque nunca les gustó que pasara demasiado tiempo en casa. Más de diez instituciones o centros le negaron el cupo a Jhon Esneider por su discapacidad, muchos al sólo observarlo cerraban sus puertas y algunas de sus expresiones fueron: *“¡ah! pero es para él... no mamita ¡qué pena! no tengo (...) no mamita es eso son cuidados diferentes*”. Luego de una larga búsqueda y como sí hubiese sido un milagro, Jhon Esneider halló un centro educativo, gracias a un encuentro casual que tuvo su madre: *“Encontré una señora, ella pasaba, y me dijo: hola, este es tu bebé, le dije yo: sí... yo tengo un jardín, si necesitas un cupito hablamos... entonces le dije: ¿tienes guardería?, y me dijo: sí, es que desde pequeñito me llamó mucho la atención tu bebé, es lindo (...)”*. De inmediato Jhon Esneider es matriculado en el centro educativo e inicia rápidamente. Su primer día fue de absoluta felicidad, no hubo inconvenientes, ni llantos al dejar a su madre: *“Ingresé mi hijo a la guardería y yo a los llantos, y dije: a mi hijo le va a dar durísimo... ¿cuál durísimo?, me dijo chao, entró y vio a los niños y brincaba de la felicidad. La profesora me decía: ‘no llora el bebé para que llore usted’. Yo me quedé una hora por fuera esperando el llanto... jamás escuché el llanto de mi hijo. Me vine yo con mis lágrimas, llore que llore”, describió la madre.*

Jhon Esneider se divirtió tanto en el preescolar, que al finalizar la jornada no quería ir a su casa. Hasta los cinco años estuvo en este centro, cumplió todo su ciclo de educación inicial, obteniendo grandes aprendizajes para el resto de su vida *“(...) en la guardería se volvió más activo, aprendió a controlar su fuerza”*.

Al finalizar su educación inicial, comenzó de nuevo la lucha por encontrar una escuela o colegio para cursar la primaria y secundaria. Los obstáculos y las barreras para las personas con discapacidad aún continuaban. Sin embargo, entró a un colegio cercano a la casa, a pesar de que a su madre no le gustaba: *“tocó ahí, hablé con Malerni, la rectora, me dijo: es complejo, es difícil, vamos a ver qué pasa. Lo tuvieron ahí... sacó canas, muchas canas. Se les volaba, las rejas tenían espacios grandes y de un momento a otro el niño estaba aquí en la casa...”*, comentó la madre. En el colegio le advirtieron a la madre que si su hijo seguía con ese comportamiento no podría continuar.

Pero su comportamiento cambió cuando una prima ingresó mismo colegio, Jhon Esneider, sin embargo, a la madre de Esneider no le acababa de gustar el centro de formación, razón por la cual decide cambiarlo a la Fundación Family Down, que le recomendó una psicóloga.

No obstante, tenía un costo, lo que desmotivó un poco a la familia, porque las condiciones económicas no eran las mejores. Gracias al apoyo de la Fundación, estas palabras de Marta Sepúlveda (integrante de Family Down): *“tranquila Jenni, algo hacemos, pero seguí con tu hijo”* y la constancia de la familia, Jhon Esneider encontró otro centro de terapias para su desarrollo y aprendizaje. El esfuerzo para asistir a Family Down fue constante. Madre e hijo se movilizaban en bicicleta a



pesar del sol inclemente de la ciudad de Cali y los aguaceros en algunos trayectos.

La Fundación Family Down aportó grandes aprendizajes, tanto académicos como personales, *“Con ella (Marta Sepúlveda) trabajé mucho tiempo, aprendí demasiado, me enseñó a sentirme más orgullosa de lo que me sentía de mi hijo, le resaltaban*

las cosas lindas que uno trabajaba con ellas, las frustraciones y los rechazos que uno sentía”, comentó la madre de Esneider. Mientras el menor asistía a las terapias ocupacionales, de lenguaje y físicas no se encontraba escolarizado, pero fue el puente para lograr hallar una escuela que le abriera las puertas. Marta Sepúlveda informó a la madre de Esneider sobre la institución Fe y Alegría, un colegio que ha trabajado con personas con discapacidad, le habló sobre Ricardo, docente de aula de apoyo de la institución, para que solicitara una cita con él.

Al conocer la ubicación de Fe y Alegría inmediatamente la madre acordó una cita con Ricardo, afortunadamente, este colegio contaba con una sede en Manuela Beltrán, lugar de residencia de la familia Gómez Fernández. Al poco tiempo Jhon Esneider presentó una evaluación¹ para conocer su nivel y ver en qué grado ingresaba.

A los meses siguientes Jhon Esneider empezó su primaria, su madre muy preocupada porque su hijo “no *manejaba mesa, hacía correr a Ricardo por todo el colegio, eso le encantaba a él, era totiado de la risa*”. Sus primeros años en el colegio “*Fueron difíciles, porque Esneider se volaba. Muchas veces me llamaban y me tocaba irme para el colegio o me tocaba quedarme, porque se tiraba de las sillas o tacaba el timbre, entonces todos los niños se volaban, pero lo más duro fue regularse con los profesores, adaptarse*”, dijo la madre.



Ricardo, su docente, siempre trabajó algunos temas específicos desde el aula de apoyo o directamente con el docente de clase como son: el respeto a las normas y los límites. Esneider aunque ha interiorizado algunas, en la actualidad, aún se presentan situaciones que van en contra de los parámetros establecidos. Desde el área académica se trabajó el recorte, la asociación de cosas, las texturas, el manejo del tiempo, siempre articulado con la familia. Los temas vistos en el colegio la familia los reforzaba en el hogar: “*Ricardo me decía: trabajamos así, así y así y tú trabajas esto en la casa y ese es el apoyo, tú haces y yo hago (...). Mira Jennifer yo trabajé (Ricardo) la asociación, tu trabájalo en la casa (...)*”, afirmó la

¹ La evaluación de ingreso a la Institución, actualmente se realiza de la siguiente manera:

“*La mamá viene a pedir un cupo, la solicitud es enviada a la secretaria y ella nos la envía a nosotros (Ricardo docente de aula de apoyo, y Ana, psicóloga), con Ana se realiza la anamnesis con la familia y yo evalúo al niño: miro en qué condiciones está, miro en qué nivel está, qué diagnostico trae. La evaluación es sencilla: reconocimiento de colores, reconocimiento de figuras geométricas, las letras, si su atención es por un largo tiempo o corto, si el niño tiene buen lenguaje, si se expresa con facilidad, si es capaz de realizar algún producto con un material que se le entrega. Se evalúa lo más básico. De acuerdo con esto y la observación, se ubica el niño en un grado teniendo en cuenta la edad y el diagnóstico. Al finalizar la evaluación, nos reunimos con la familia y se comenta los resultados. Con los padres también se realiza entrevista sobre cómo ha sido el proceso de desarrollo y crecimiento del niño, cómo fue el niño en su embarazo, qué pasó con su discapacidad...*”, señaló Ricardo, docente del Colegio Fe y Alegría.

madre. Por medio de estos aprendizajes Jhon Esneider empezó a conocer los límites, las horas y a cuidarse por sí mismo, y, por lo tanto, ser más independiente.

Su transición al bachillerato fue un poco más fácil, en primaria manejó los momentos difíciles, fue una etapa para su adaptación y socialización con los estudiantes. Si bien, se encuentra en grado séptimo, a pesar de que no lee y escribe (transcribe), sí ha podido mejorar su lenguaje. Anteriormente hablaba poco, pero hoy en día pronuncia muchas palabras, fruto del trabajo desempeñado en la institución, en especial, de Ricardo, que día a día le refuerza “ (...) cosas o actividades que a él le van a servir para un futuro, (...) como escribir el nombre, hacer los trazos como deben de hacerse, ese es mi propósito. Él por el momento lo hace por copia, pero la idea es que lo haga de forma espontánea. Hay que reforzarle muchos conceptos que hoy yo vi con él, pero que mañana no recuerda como son: los colores, él me puede decir amarillo, pero mañana me puede decir que es rojo. Todo es de repetición, de reconocimiento de letras, que mejore sus trazos, que reconozca el abecedario, el vocabulario, pronunciación de las palabras”, **explicó** Ricardo, el docente.

Cuando un estudiante con discapacidad ingresa a un nuevo curso “se habla con el profesor acerca de las adecuaciones que se deben realizar, se adaptan las actividades, en muchas ocasiones se ubica por su edad, más no por sus conocimientos, por ejemplo, John Esneider está en séptimo, pero hay cosas que aún no sabe, entonces ¿qué hace el docente? o ¿qué hago yo?, se adaptan las actividades... el problema cuál es: si dejamos que repita años se va quedar en un año por mucho tiempo y la Secretaria de Educación no permite que hayan niños en extraedad, en grados inferiores así sea que tengan una condición, debido a esto, procuramos que el niño vaya pasando con adecuaciones pertinentes. Si el profesor de español está viendo algo, sabe que con Esneider tiene que ver las letras o las consonantes, lo mismo que en matemáticas, si el profesor está dando divisiones y multiplicaciones, sabe que con Jhon debe ver los números o conceptos de cantidades como son: muchos, grandes pequeños (...)”, afirmó Ricardo.



A través de las capacitaciones brindadas a los docentes se les informa de los objetivos a trabajar como una meta a largo plazo. Actualmente, se ha diseñado

una estrategia llamada Cualificar, donde cada docente tiene una guía de trabajo, pero este tiene que adaptarla de acuerdo con las necesidades de sus estudiantes².

El acompañamiento no solo es a profesores o docentes, igualmente los estudiantes y familias reciben pequeñas asesorías o reuniones con el propósito de conocer la población de la institución, las normas y el respeto a la diferencia *“Al comienzo del año, se identifica cuáles son los nuevos regulares. A ellos se les da una capacitación, se les informa sobre el programa de inclusión se les dice que en el colegio hay niños con discapacidad, se les enseña qué pilas, que el respeto, que la tolerancia, tanto a los niños nuevos como a las familias” entonces eso es lo que hacemos, Ana y yo que es informales, le decimos que ojo, que pilas con la convivencia, con el respeto, con no excluirlos en las actividades”* cuenta Ricardo. En caso de presentar una dificultad se vuelve a sensibilizar a los estudiantes y se acuerdan compromisos entre ambas partes y acciones para ser cada día una institución inclusiva.

Estos compromisos y acciones han dejado huella en la familia de Jhon Esneider *“Yo a Fe y Alegría le debo demasiado, como se dice: es mi segunda casa. Me ha enseñado que ellos tienen oportunidades, que estas personas sí pueden salir adelante, al igual que los demás estudiantes... El amor que le brinda cada profesor es absoluto. Cuando el colegio falte, nos quitan la mitad, porque Fe y Alegría es todo, Ricardo es todo, el trabajo con la psicóloga, con los maestros, (...)*

² El trabajo de Ricardo de acompañamiento a los estudiantes con discapacidad, lo brinda desde el aula de apoyo, un espacio para el trabajo específico de algunas áreas o habilidades, o desde cada una de las aulas regulares. En compañía del docente del aula trabajan conjuntamente en busca de estrategias para el aprendizaje o en casos que se necesite una ayuda extra para elaborar una actividad, Ricardo está presente y orienta al docente del aula regular, es decir, el acompañamiento de Ricardo no se limita al aula de apoyo, su trabajo se expande a todos los espacios del colegio y no solo a los estudiantes con discapacidad, también a otros estudiantes que necesiten algún refuerzo, además, se presta un libro u otro material si el estudiante lo requiere. El trabajo desarrollado con el estudiante desde aula de apoyo se informa a la familia en el transcurso del periodo académico y se entrega un informe al finalizar este, junto con las calificaciones de las áreas regulares.

Anteriormente, el acompañamiento a las familias era más cercano, se realizaban las visitas domiciliarias, pero por cuestiones de presupuesto para cubrir los gastos en pólizas de riesgos y la violencia en el barrio, fueron acabando este servicio. Sin embargo, se conserva la visita a contexto una vez al año, para reconocimiento del barrio, identificación de factores de riesgos y de protección y conocimiento y creación de vínculos entre la comunidad y la institución. En la visita a contexto participan todos los docentes y directivas, además se realizan encuestas y observación, luego discuten y comparten sus apreciaciones y resultados, para generar un informe al respecto por parte de los grupos de reflexión. Por último, se comunica a la comunidad educativa.

es *todo para nosotros*”, expresó la madre. Además, también ha posibilitado la apertura de espacios propios, en donde cada miembro de la familia tiene su tiempo de esparcimiento:

*“(...) bueno soy mamá, pero también debo tener mi espacio, sentirme también como mujer, porque he visto tantas mujeres que se meten tanto de lleno con esto, por eso yo dije: no lo voy a hacer, **Jhon Esneider tiene su espacio, pero también yo como mamá necesito el mío.**”*

Aprendizajes o resultados de la práctica significativa

El proceso emprendido por la familia enseña las cualidades y oportunidades que han ayudado a brindar un mejor espacio a Jhon Esneider, ya sea en su colegio o en su barrio. Gracias a cada una de las personas e instituciones que participaron, y que siguen haciéndolo, es posible la inclusión y el reconocimiento de las personas con discapacidad.

Su familia en cada escenario que asistía aprendía algo nuevo que inmediatamente transfería a su hijo, siempre con el objetivo y eje transversal de proporcionar autonomía. Cada paso dado era y es un peldaño más hacia la independencia, hacia un mundo de posibilidades y oportunidades. Ha sido un camino en el que se han presentado dificultades y obstáculos, pero que la familia García Fernández ha solucionado, buscando otras alternativas, nunca paró, siempre fue y es una familia activa, que al cerrárseles una puerta abren dos.

Al tratar a Jhon Esneider como una persona capaz, posibilitó crear en la familia, en la comunidad y en el colegio un ambiente de cambio, es decir, la perspectiva de considerar a las personas con discapacidad como seres incapaces y dependientes en un cien por ciento se transformó. Dejar a un lado los sentimientos de lástima para exigir y conducir a Jhon Esneider hacia un sujeto lleno de capacidades y ser conocido no por sus falencias, sino por sus avances, alegría y autonomía, permitió romper con los paradigmas.

Las transformaciones y acompañamiento de Fe y Alegría guiaron a Esneider hacia la autonomía. Las estrategias, herramientas, disposición y entrega de la institución le otorgaron al menor y su familia seguridad para continuar en el sendero del aprendizaje. El refuerzo constante de ciertos conocimientos y habilidades, tanto en la institución como en el hogar, ha creado un vínculo, una amistad que rompe con los formalismos para convertirse en una oportunidad de trabajo familiar cercano,

donde docentes y padres comparten desde el hacer, el ser y el trascender, es decir, a partir de un saber técnico que se implementa, se apropia y se siente, se logra avanzar en el propósito de crear conocimientos para la inspiración de otros.

Recomendaciones

Para los diferentes entornos - familiar, escolar e institucional-

- Es clave que las familias, las instituciones y comunidad en general inicien cambios en torno a la concepción de capacidades y habilidades de las personas con discapacidad, es decir, pensar que *“todo se les debe realizar”* es nefasto para la adquisición de habilidades.
- Los sentimientos de lástima y la ayuda directa (asistencialismo) reprime los procesos de emancipación, ocasionando rupturas en el desarrollo de los jóvenes con discapacidad y empobreciendo mucho más a las familias.
- Es ideal que cada uno de los escenarios (familia y escuela, entre otros) unan fuerzas para garantizar un acompañamiento significativo en la atención y permanencia de la persona con discapacidad en ámbitos escolares.
- Se requiere romper paradigmas, por medio de desmitificar la condición de discapacidad, así como también dejar de lado prejuicios y estereotipos que entorpecen la atención. Por eso, es importante desarrollar actividades que sensibilicen en este aspecto, con casos prácticos que puedan ser una herramienta esencial para emprender la inclusión, no sólo en el ámbito escolar, sino también social.