

**UNA MIRADA PEDAGÓGICA, AL ESTUDIO DE CASO DE UNA FAMILIA
RESILIENTE.**

LAURA XIMENA BOCANEGRA B



UNIVERSIDAD LIBRE DE COLOMBIA

FACULTAD DE CIENCIAS DE LA EDUCACIÓN

LICENCIATURA EN PEDAGOGÍA INFANTIL

BOGOTÁ D.C 2019

**UNA MIRADA PEDAGÓGICA, AL ESTUDIO DE CASO DE UNA FAMILIA
RESILIENTE.**

LAURA XIMENA BOCANEGRA B

**TRABAJO DE GRADO PRESENTADO COMO REQUISITO PARA OPTAR POR EL
TÍTULO DE:**

LICENCIADA EN PEDAGOGÍA INFANTIL

ASESORA: REGINA ESCALANTE E



UNIVERSIDAD LIBRE DE COLOMBIA

FACULTAD DE CIENCIAS DE LA EDUCACIÓN

LICENCIATURA EN PEDAGOGÍA INFANTIL

BOGOTÁ D.C

AGRADECIMIENTOS

Le doy gracias a Dios, por darme la sabiduría y el entendimiento para tener un aprendizaje, una experiencia de vida; la cual me aporó grandes conocimientos y enseñanzas. Agradezco a mis padres por ser un apoyo incondicional, por ser el ejemplo a seguir que con dedicación y perseverancia se alcanzan las metas. A mi esposo y a mi hijo que son el motor de mi vida, para seguir adelante cumpliendo mis metas y sueños, gracias por apoyarme en cada paso que doy e impulsarme cada día a ser mejor. A mi familia nuclear por proporcionarme esa apuesta a la construcción de familia, para enfrentar todas las circunstancias caóticas que se pueden presentar en la vida y darme voces de aliento, perseverancia para alcanzar mis objetivos y sobrellevar juntos como familia las adversidades que se pueden presentar afrontándolas mejor con amor, esperanza, unión y deseos de seguir adelante.

Finalmente, a mi Asesora y tutora Regina Escalante, por apoyar y guiarme en todo mi proceso académico y brindarme las herramientas necesarias, para llevar a cabo la finalización del presente trabajo de grado; a la Universidad Libre y al cuerpo docente por brindarnos aprendizajes para la vida personal y profesional, formándonos como mejores personas y grandes maestras para la primera infancia.

Tabla de contenido

Introducción.....	1
Capítulo 1. Planteamiento Del Problema.	4
Descripción de la situación problema	4
Objetivos de la investigación.....	7
Objetivo general.....	7
Objetivos específicos.....	7
Justificación.....	8
Antecedentes de la investigación.....	10
Marco Referencial.....	18
Marco Teórico.....	18
Marco Legal.....	35
Marco Contextual.....	41
Capítulo 2. Aspectos Metodológicos.....	50
Enfoque Metodológico.....	50
Población y Muestra.....	52
La familia.....	52
Instrumentos de investigación para la recolección de información.....	54
Capítulo final. Análisis y discusión de resultados.....	55
Categorías de Análisis.....	57
Conclusiones.....	68
Recomendaciones.....	72
Bibliografía.....	74
Cablegrafía.....	77
Apéndices.....	79

Introducción

El presente trabajo de grado se desarrolló desde una metodología de estudio de caso, que analiza la historia familiar, principalmente la de una familia resiliente con un hijo de siete años diagnosticado con una enfermedad huérfana, así mismo a la familia resiliente que le ha correspondido afrontar los retos de una educación en contextos no escolares. Dadas las particularidades del ejercicio investigativo que se desarrolló se hizo necesario recurrir metodológicamente a la observación participativa de los procesos y dimensiones del desarrollo integral del referido niño, con el rigor que exige un trabajo de esta naturaleza y nivel; también enmarcando esta realidad en el tiempo, el espacio, la cotidianidad y el conjunto de situaciones en donde se desenvuelve el niño que se constituye.

El consentimiento voluntario y consciente de los padres de familia de esta apuesta investigativa, en la cual se ventilaran muchos aspectos privados de esta familia, siendo ellos la población y sus hijo único de 7 años de edad la muestra, sujeto inspirador para la realización de este trabajo de grado, del cual surgió a partir de los intereses, necesidades, preocupaciones, indagaciones y búsquedas de ejercicio de reflexión desde la praxis para la formación que se está desarrollando actualmente por parte de la madre de este trabajo, como acciones pedagógicas.

Es así que los padres del niño de 7 años, como integrantes de una familia que de un momento a otro les cambia la vida, cuando se ven enfrentados a quebranto de salud de su hijo con el desenlace de recibir por parte del equipo especializado de salud, que su hijo padecía de una enfermedad huérfana, la cual requería para el manejo de quien lo padecía, de un acompañamiento permanente, iniciación de un tratamiento médico especializado e interdisciplinario, costos económicos adicionales para algunos medicamentos y exámenes que

no los cubriría la EPS y por otro lado empezaba también una buena adherencia al tratamiento el cual se tenía que realizar en casa con los requerimientos asépticos e higiénicos en pro de la mejora de su hijo.

Desde esta situación familiar es que los actores principales deciden contar y ventilar su vida como una experiencia pedagógica y humana, aportan elementos claves que son recogidos en el presente estudio de caso. Una experiencia que parte de las necesidades de un niño con limitaciones de carácter psicomotriz, producto de una enfermedad huérfana que lo incluye a rutinas farmacológicas, periódicas interacciones hospitalarias, problemas afectivos y dificultades educativas; una experiencia que avanzó como una extensión de los aprendizajes de una madre que tuvo la oportunidad de ser una docente en formación en pedagogía infantil de la Universidad Libre y que le ha permitido reconocer el valor del maestro, la pedagogía y el conocimiento en la realidad social y el desarrollo comunitario; que le ha consentido destacar los roles que cumplen los actores del proceso educativo, especialmente la relevancia que tiene una familia resiliente en la superación de las limitaciones que diferentes contextos, entornos y situaciones que tienen los niños, niñas y adolescentes en un país marcado por profundas inequidades en el campo de la educación y el acceso a la cultura.

Algunos niños y niñas a lo largo y ancho de la geografía nacional no tienen la posibilidad de asistir a la escuela; disímiles situaciones actúan como causas de esta realidad. La desescolarización de los niños y niñas en Colombia se da por múltiples razones: factores económicos, problemas de salud, tradiciones culturales, marginalidad, carencias institucionales, entre otras.

En el marco de esta propuesta investigativa resulta fundamental destacar los desarrollos teóricos, conceptuales y prácticos de la *escuela en casa*. De la misma manera corresponde

recalcar sobre los diferentes roles que juegan los padres, familiares, amigos, vecinos en los procesos formativos del niño en un contexto educativo no escolar.

Es realista, coherente y pertinente plantear un desarrollo integral de los niños y niñas que les ha correspondido vivenciar una educación alternativa a la escuela tradicional por limitaciones relacionadas con la salud. Pueden existir un conjunto de posibilidades y opciones formativas, creadoras y recreadoras para niños y niñas con enfermedades huérfanas o que demanden atención médica permanente. Estos niños pueden tener ambientes sociales, familiares o vecinales que les permita explorar, jugar, participar, expresar emociones, imaginar, comunicarse, contrastar y resolver problemas en un entorno educativo no convencional. Desear a una educación donde un niño de siete años con características altamente diferenciales, en cuanto sujeto de derechos, tenga las garantías para continuar sus aprendizajes y se fomenten nuevas miradas educativas incluyentes y resilientes.

Siguiendo el respectivo protocolo de presentación de trabajo de grado-pregrado, este documento de investigación está organizado en los siguientes capítulos:

-Primer capítulo está referido al planteamiento del problema, Descripción de la situación problema, Pregunta de investigación, Objetivos de la investigación, Justificación y Antecedentes. También se expone los Marco referencia: Marcos teórico, legal y contextual.

-En el Segundo capítulo: Aspectos metodológicos, se precisa los análisis de resultados y de categorías y la discusión. Conclusiones y Recomendaciones.

En cada capítulo, el lector encontrará los diferentes desarrollos, descripciones y construcciones que vienen a ser el cuerpo de este documento producto de un trabajo de investigación juicioso, disciplinado y reflejo de una autorreflexión personal, familiar y profesional.

Capítulo 1. Planteamiento Del Problema.

Descripción de la situación problema

Este trabajo de grado presentado en la Universidad Libre buscaba sistematizar una experiencia y avanzar en una reflexión, como docentes en formación, sobre los roles que se desempeñan en el entorno educativo de la primera infancia la familia, la educación y la maestra en la perspectiva de alcanzar aprendizajes significativos y un desarrollo integral del niño y la niña, especialmente en escenarios educativos no convencionales necesarios para niños afectados por enfermedades huérfanas que limitan sus posibilidades de asistencia a una escuela formal.

En el presente trabajo se investigó y quiso precisar sobre las características, retos y posibilidades que desarrolla la familia resiliente al enfrentar una situación de enfermedad huérfana que afecta a uno de sus integrantes, en este caso un infante de siete años (hijo); dicha circunstancia incentivo cambios en la familia, redefiniendo rutinas, estableciendo nuevas prácticas, modificando los espacios y revalorando el uso del tiempo.

Así mismo se requirió dedicar tiempo al cumplimiento de unas nuevas tareas: asistir a las terapias físicas, al curso de natación, las citas médicas con los diferentes especialistas, es decir se transforman los hábitos, lógicas familiares y compromiso de cada uno de los integrantes, especialmente del padre y la madre, a quien le correspondió asumir el cuidado del infante dejando de lado incluso su responsabilidad laboral para brindarle los cuidados oportunos, atender los requerimientos que se exigieron en materia de salud y formación en casa. Mientras tanto el padre de familia, asumió los gastos que se demandaron en el tratamiento respectivo en el marco de las recomendaciones impartidas por los profesionales de la salud, dadas las circunstancias de riesgo que afronto el niño por la ingesta de medicamentos que ocasionaron

efectos secundarios: baja en las defensas y mayor vulnerabilidad en la adquisición de enfermedades infectocontagiosas; con todo esta nueva situación, se hicieron reestructuraciones en entorno familiar, los cuales exigía el contar con las condiciones sanitarias adecuadas, mejora en hábitos y estilos de vida saludables, condiciones de asepsia, prácticas de limpieza, desinfección de los espacios privados, comunitarios que frecuentaba el niño y de prevención de enfermedades tales como gripes, virus, entre otros. También el manejo estricto de hidratación cutánea, aplicación de cremas dermatológicas de alto costo, que no lo cubría la EPS. Todos estos aspectos hicieron que la familia buscara mecanismos para una mejor solvencia económica, de contar con una persona cercana, para el cuidado permanente del niño, en este caso su madre se dedicó de tiempo completo acompañamiento y adherencia al tratamiento al cual se enfrentaba el niño, la familia y la institución de salud; llevando a reacomodaciones significativas de toda índole.

Es por ello, la familia realizó énfasis en mejoras en la calidad de vida y atención permanente en cuidados especializados y de gestión que eran imprescindibles para generar en el niño hábitos de autocuidado, alimentación y rutinas donde la actividad física comenzó a jugar un papel clave en la recuperación de su salud. Esto implicaba un proceso de persuasión y educación que le permitiera entender las razones de los cambios y las posibilidades de mejorar sus condiciones de vida.

Los cambios igualmente se aplicaron en el ámbito escolar y de salud, el niño se desescolarizó dadas las prioridades, exigencias y limitaciones impuestas por el tratamiento. El por ello que las constantes citas que le proporcionaba la EPS, como manejo interdisciplinario de varios especialistas de la salud tales como: Pediatra, Terapia física y/o Ocupacional, Psicología, Reumatología, Dermatología, entre otros. Este hecho implicaba asumir muchos

retos: Readaptación a cambios de estilo de vida, formación y acompañamiento del desarrollo integral del niño en casa e instituciones de salud; el de la escolaridad en el marco de unos escenarios no convencionales, creados a partir de una situación impuesta, pero que igualmente exigía garantizar para Samuel, los procesos de aprendizaje, hábitos de estudio, competencias, rutinas que se requieren para un niño de esa edad en el contexto de las lógicas, prácticas educativas colombianas. Se procuraba bridle un espacio readaptado a lo psicopedagógico, unos tiempos para el aprendizaje en casa: Los horarios, los contenidos y las dinámicas de aprendizaje y enseñanza fueron propuestos por sus padres teniendo en cuenta los intereses del niño. La constancia fue fundamental, el rol de los padres educadores implicaba el estudio permanente, diseño de estrategias didácticas pedagógicas intencionadas a generar aprendizajes, diálogos permanentes de saberes y en el interior de la familia, reflexión y retroalimentación de los procesos, logros, mejoras de la mano con aprendizajes y la salud.

Es así que finalmente, surgieron ante estas vivencias, aprendizajes y reacomodaciones el interés personal y familiar de hacer este trabajo de investigación, el cual tiene el propósito el de precisar los elementos de orden social, conceptual, pedagógico de la educación en contextos no escolares de niños y niñas que afrontan enfermedades huérfanas y sistematizar la experiencia de Samuel y de una familia resiliente, quienes dejaron a los lectores de este documento entrar a la privacidad, corazón y construcciones de saberes que pueden facilitar a otras familias que se puedan ver enfrentados a situaciones similares. Partiendo de no entrar en pánico, victimizarse, desestructurarse, echar culpas; sino hacer valoraciones de las tensiones que esta tuvo que afrontar al asumir que su hijo fuese diagnosticado con una enfermedad huérfana (Dermatomiositis Juvenil) y que como padres se convirtieron en agentes educadores y tuviesen que reacomodarse a un nuevo estilo de vida.

Desde lo anteriormente descrito surge la pregunta de investigación la cual es: ¿Cuáles son las características de una familia resiliente, para que afronte la educación de un niño con una enfermedad huérfana?

Objetivos de la investigación

Objetivo general

- Identificar las características de una familia resiliente, para afrontar la educación de un niño con enfermedad huérfana en contextos no escolarizados.

Objetivos específicos

- Observar el entorno de una familia resiliente, con el fin de reconocer los aspectos que favorecen la superación de las dificultades emanadas de una enfermedad huérfana en un niño de 7 años.
- Analizar las debilidades y las fortalezas de la familia en cuanto al manejo de la enfermedad huérfana con el fin de generar acciones tendientes facilitar un mejor proceso que contrarreste los efectos de la enfermedad.
- Implementar estrategias pedagógicas para el manejo de la enfermedad en casa, con el fin de proporcionar unos entornos y escenarios que potencialicen el desarrollo del infante en el marco de sus posibilidades.
- Valorar la importancia de las experiencias de resiliencia de una familia con niño afectado por una enfermedad huérfana, con la finalidad de aportarle a la formación pedagógica, humanística e investigativa de la pedagoga infantil.

Justificación

Este trabajo se constituyó en una síntesis de una historia de vida de una familia resiliente con un hijo diagnosticado con enfermedad huérfana, de siete años con características altamente diferenciales, pretendieron contribuir al análisis de la educación en casa como alternativa educativa, el rol de la familia y la maestra como garante de los derechos de los niños y niñas en condiciones de relativa vulnerabilidad dada su condición de salud, considerando la propia acción pedagógica que desarrollan, las ideas, iniciativas, propuestas y estrategias que despliega (la familia y los padres-maestros) para lograr los objetivos formativos en la primera infancia de niños y niñas con características altamente diferenciales.

La familia resiliente se convirtió en una realidad y posibilidad que amerita estudios que precisen su valor o relevancia en contextos marcados por los riesgos y las dificultades; refieren Andrade Seidl y Cruz Benetti (2011) “las investigaciones sobre resiliencia en familias se destacan por la preocupación de incluir la comprensión de procesos racionales en diferentes contextos, principalmente con grupos en situación de riesgo social, económico y relacionados con la violencia”

Ante la adversidad que afronto una familia por la enfermedad o discapacidad de uno de sus integrantes, especialmente cuando se trata de un niño o niña, los esfuerzos debían apuntar a garantizar los debidos cuidados, la aceptación y la estimulación acorde a la edad, los requerimientos terapéuticos y educativos incluso en un contexto no escolar buscando un desarrollo integral de los infantes, es decir una educación que desde la casa les propicio aprendizajes significativos que lo potencien como ser humano y contribuya a una mejor calidad de vida.

Este trabajo de grado se quiso constituir en un referente para quienes quieren incursionar, trabajar o proyectar alternativas educativas que superen los moldes tradicionales escolarizados y brinden las oportunidades requeridas por niños y niñas con desarrollos personales diversos, con unas condiciones de salud, motricidad o capacidad intelectual que difieren del estándar.

La educación colombiana y los programas de educación requirieron el desarrollo de líneas de investigación que interpreten las necesidades educativas de las gentes de Colombia, especialmente de sus niños y niñas que afrontan dificultades, limitaciones o problemas derivados de su condición económica, su origen social, étnico o su condición física o de salud. Se quiere ofrecer a la Facultad de ciencias de la educación y al programa de licenciatura en Pedagogía Infantil de la Universidad Libre un trabajo académico que explore nuevas posibilidades y escenarios del ejercicio de la docencia, la escuela y la proyección social de la educación y la universidad, que redimensione el papel educativo o formativo de la familia, los desafíos y los compromisos que deben asumir los agentes educadores no convencionales y frente a demandas educativas alternativas para un niño o niños con unas condiciones incomparables. Esta investigación quiere acercarse a la educadora infantil, al niño de carne y hueso y a esas familias que buscan los medios, los escenarios, las experiencias y las pautas pedagógicas para abordar la educación de aquellos niños y niñas que, por las contingencias de la vida, de los sistemas de salud y las políticas públicas educativas presentan una condición personal que obstaculizan su acceso a la educación formal tradicional.

Por otro lado, la investigadora invita a la novedad de incursionar desde la práctica investigativa a nuevos desafíos que muestren la realidad de las familias que se ven enfrentadas a problemas derivados por graves quebrantos de salud de uno de sus integrantes, que los lleva a reinventar nuevos estilos de vida, acudiendo al trabajo en red, valorando los aprendizajes aportados por la

Universidad Libre, la Facultad de Ciencias de la Educación y el programa Licenciatura en Pedagogía Infantil, para asumir nuevos roles y retos en materia educativa, investigativa, pedagógica y humana.

Se propone una permanente autorreflexiones, reflexión sobre los entornos y contextos educativos no escolarizados, sobre los mecanismos de inclusión que desde allí despliega el Estado colombiano, sobre las experiencias y propuestas de educación alternativa para segmentos de la población que, por su condición social, económica o de salud requieren unos esquemas novedosos y atractivos de vinculación al saber, la ciencia y la cultura; Sobre el rol de la familia resiliente con respecto al desarrollo del niño de siete años.

Antecedentes de la investigación

Entre los diferentes trabajos de investigación consultados como antecedentes para el desarrollo de este trabajo de investigación, se analizaron cinco trabajos de grado en donde hay de Pregrado, Maestría y Doctorado; de los cuales el primero se titula “Estudio de casos sobre factores resilientes en menores ubicados en hogares sustitutos” para otorgar el título del pregrado de Psicóloga, elaborado por Castañeda Cuellar Patricia y Guevara Benjumea Alba Lucia, en la Universidad Javeriana de Bogotá, en él (2005) ; esta investigación nos presenta una introducción la cual nos da a conocer la problemática de la infancia en Colombia y las posibles instituciones encargadas de la infancia y de ser garantes de los derechos de los niños y niñas del país, el Instituto Colombiano de Bienestar Familiar desde su creación ha actuado a favor de la primera infancia logrando evitar problemáticas en la infancia como lo es la violencia, abandono y maltrato posibilitando en los menores protección, cuidados, amor, comprensión, alimentación y educación. Seguido a esto este trabajo de grado propone un objetivo general el cual se propone “Identificar factores que

caracterizan el nivel de desarrollo de la resiliencia en seis niños y siete niñas adolescentes puestos a cargo de dos hogares sustitutos.” Por consiguiente, objetivos específicos como son mencionados de la siguiente manera:

- Identificar cuáles son los factores de riesgo y de protección que caracterizan a seis niños y siete niñas adolescentes declarados en situación de abandono.
- Dar cuenta de cuáles son los factores de riesgo y de protección que caracterizan a las respectivas familias u hogares sustitutos.
- Determinar el nivel de resiliencia que han alcanzado los niños y niñas de los hogares sustitutos.
- Identificar si todos los factores de la rueda de la resiliencia hacen parte de la relación entre la familia u hogar sustituto y los niños y niñas a su cargo.

A partir de esta investigación se puede describir los factores tanto de riesgos como de protección lo cual hace verificar y caracterizar el nivel de resiliencia que tienen los menores de siete años en estado de abandono; donde nos aporta que el concepto de la resiliencia tiene varios conceptos o significados donde todos aquellos y el principal es de la capacidad del ser humano de salir a delante, estudiado desde varias disciplinas y áreas como la psicología, enfermería, pedagogía, trabajo social entre otras; las cuales llegan a comprender la definición como la esencia humana para desenvolverse en diferentes contextos como lo es en lo social, personal; desarrollando dimensiones físicas, sociales y culturales. En el segundo trabajo de grado que se titula “Comprensión de los procesos comunicacionales presentes en una familia que está afrontando la enfermedad de cáncer desde su reorganización y procesos resilientes” para otorgar el título de Psicóloga, elaborado por Bustamante Amado Angie Stephany, Fernández

Carvajal Aura María en la Universidad Santo Tomás en el (2014) Bogotá el trabajo de grado se basa a partir de la historia de vida y relatos de una familia la cual pasa por una situación con una de sus hijos menores la cual presenta cáncer una enfermedad la cual es catalogada como una de las principales causas de muerte según la Organización Mundial de la Salud, a partir de esta situación surge el interés de las investigadores para comprender y fortalecer las relaciones y procesos de comunicación presentes en la familia para lograr la reorganización ante la situación que confrontan como familia no solo la menor que es diagnosticada si no también su núcleo. A partir de estos intereses las investigadoras plantean un objetivo general como está planteado en el documento “Comprender los procesos comunicacionales que dan cuenta de la reorganización de una familia que pueden posibilitar procesos resilientes para el afrontamiento del cáncer en uno de sus integrantes menor de edad desde un contexto investigativo/interventivo.” seguido a este objetivo de igual forma nos presentan los objetivos específicos los cuales se desarrollan y se plantean de la siguiente manera:

- Reconocer como la metáfora de la orquesta da cuenta de los procesos comunicacionales dentro del sistema familiar.
- Comprender como la familia se reorganiza ante la situación de enfermedad que padece uno de los miembros del sistema menor de edad, teniendo en cuenta jerarquías, roles y límites del sistema.
- Reconocer los recursos y procesos resilientes que hacen parte de la familia para afrontar el cambio ante la situación novedosa.

De acuerdo a las características que se presentan en el documento realiza un aporte significativo al presente trabajo de investigación, el cual aporta y da luces sobre la resiliencia en una familia que

afronta una enfermedad terminal en su hijo menor, permite la construcción de herramientas, habilidades y estrategias. Las cuales tienen los seres humanos para afrontar momentos y circunstancias difíciles que se presentan en vida cotidiana del ser humano.

Por consiguiente, se menciona al autor Gutiérrez 2009 la resiliencia fortalece, construye y reorganiza múltiples estrategias las cuales tienen como fin el afrontar situaciones, las cuales generan cambios, fortalecen la aceptación y la adaptación ante los sucesos difíciles y la resolución de problemas. “De esta manera la resiliencia no será entendido como un atributo de la persona si no como un proceso de adaptación o coadaptación que emerge a partir de la necesidad de recuperarse de una experiencia dolorosa por medio de la construcción de habilidades para hacer frente a las dificultades”.

En el tercer trabajo de grado la cual se titula “Propuesta de un programa para incrementar la capacidad de resiliencia en los niños de primer grado del Instituto Tecnológico Salesiano Eloy Valenzuela, sede C de la ciudad de Bucaramanga” para otorgar el título de Magister en Educación, elaborada por Amado Franco Luz Dary y Ordoñez Urrea Ruth Yolanda, de la Universidad del Tolima (2012), en Ibagué - Tolima. Esta investigación esta direccionado a los niveles de resiliencia en niños de 6 y 7 años de edad población vulnerable que afronta varias situaciones de riesgo como lo es la desnutrición, violencia intrafamiliar y discriminación entre otros factores.

Las investigadoras en el trabajo de investigación, logran identificar el nivel de resiliencia y el perfil del niño resiliente fortaleciendo e incrementando una mejor forma de enfrentar situaciones de riesgo. Seguido a esto plantean un objetivo general el cual se desempeña en “Proponer un programa para incrementar la capacidad de Resiliencia en los niños de primero primaria del Instituto Tecnológico Salesiano Eloy Valenzuela, sede C de la ciudad de Bucaramanga (Santander Colombia)” y unos claros objetivos específicos mencionados en el trabajo de grado como lo son:

- Determinar el perfil de un niño resiliente en las edades de 6 y 7 años.
- Establecer los factores ambientales que favorecen la Resiliencia.
- Plantear estrategias eficaces para incrementar la Resiliencia en los niños de primer grado de básica primaria.
- Identificar los agentes familiares y educativos que influyen en el desarrollo de la Resiliencia infantil.

Esta investigación contribuye al documento presente, que la resiliencia tiene como propósito fortalecer la capacidad de recuperarse y adaptarse satisfactoriamente a las diferentes situaciones, adversidades, desarrollando, fortaleciendo habilidades y competencias sociales, académicas entre otras. Para afirmar lo anteriormente mencionado en este trabajo de grado mencionan a los autores Masten & Coatsworth (1998) los cuales afirman “la resiliencia sería la capacidad global de la persona para mantener un funcionamiento efectivo frente a las adversidades del entorno o para recuperarlo en otras condiciones”.

El cuarto trabajo de grado se titula “un modelo teórico de la resiliencia familiar en contextos de desplazamiento forzado” para otorgar el título de doctorado en ciencias sociales, niñez y juventud, elaborada por Echeverry Granada Patricia, de la Universidad de Manizales – CINDE, en el (2014), en Manizales. Esta investigación se desarrolla en Sincelejo departamento de Sucre, la cual se desarrolla con familias que han presentado desplazamiento forzado, el cual acto de violencia presenciado en Sincelejo dejan consecuencias en los niños y niñas secuelas emocionales, perdidas familiares, pérdida de bienes, abandono. Los cuales generan cambios y alteraciones en su vida cotidiana las cuales afectan las relaciones de comunicación, relación con los otros y su misma familia. En este trabajo de grado se presenta un objetivo general el cual busca “Diseñar un modelo teórico de la resiliencia familiar que integre las competencias parentales, la resiliencia infantil y los

recursos de las familias que emergen para afrontar el desplazamiento forzado en el departamento de sucre” el cual se cumplirá en el transcurso del desarrollo del presente trabajo de grado sin dejar a un lado los objetivos específicos los cuales son propuestos por la investigadora:

- Identificar la relación entre las competencias parentales y las capacidades resilientes en las niñas y los niños como puerta de entrada al estudio de la resiliencia Familiar, a partir de un diseño cuantitativo –correlacional.
- Interpretar como emergen los recursos de las familias para afrontar el Desplazamiento Forzado a partir de un análisis hermenéutico de las narrativas compartidas de la historia y la dinámica familiar en medio de la adversidad.
- Analizar los aspectos y relaciones determinantes que caracterizan los recursos de afrontamiento de las familias en Sucre para la construcción de un modelo de la resiliencia familiar en situación de Desplazamiento Forzado.

La presente tesis da luces al trabajo de investigación, en el cual se puede afirmar que los niños, las niñas y las familias tienen la capacidad de sobrellevar y tener una adaptación acorde a las situaciones que se le presentan en los diferentes contextos sociales. Según Garmezy (1991) nos aporta tres componentes para llevar a cabo la resiliencia los cuales los nombra de la siguiente forma el componente individual, el familiar donde es importante resaltar la relación de madre e hijo y de igual manera padre e hijo, la protección, los debidos cuidados; y el social; los cuales son contextos necesarios para el desarrollo integral de los niños y niñas. Por otra parte, nos permite dar un apoyo sobre la resiliencia familiar la cual se caracteriza por tener la capacidad de reorganizarse y sobrepasar diferentes situaciones con mayor fuerza y recursos, fortaleciendo de esta manera lazos afectivos, la comunicación, sanar heridas emocionales enfrentando la realidad y mejorando su calidad de vida.

El quinto trabajo de grado se titula “el vínculo afectivo madre e hijo(a): una mirada desde cinco historias de vida de madres cabeza de familia en la casa san Rafael de la localidad de Engativá” para otorgar el título Magister en Educación con énfasis en Psicología Educativa, elaborada por Escalante Regina, en la universidad Libre de Colombia, en el (2017), en Bogotá. En la presente tesis partiendo de historias de vida, en los cuales construyen expresiones e interacción entre la historia personal y social, a partir de esto se puede afirmar que para potenciar el desarrollo integral del niño y la niña es fundamental los procesos el desarrollo a si mismo de sus dimensiones con el propósito de enriquecerse a nivel individual y colectivo.

De igual manera nos aporta la importancia de los lazos afectivos del niño (a) con su madre por medio esto se logre evidenciar un agente formativo para fortalecer la resolución de problemas, las experiencias sociales e individuales, las cuales hacen parte de la construcción del niño y la niña y desenvolvimiento en diferentes contextos. Se puede evidenciar claramente el objetivo general “Describir, analizar e interpretar las características del vínculo madre e hijo(a) de cinco Mujeres cabeza de familia de la Casa San Rafael, a partir de la construcción de sus historias de vida, con el objeto de movilizar sus prácticas maternas en la perspectiva de potenciar el desarrollo emocional de sus hijos(as)” y claramente para lograr desarrollar el objetivo general la investigadora propone los siguientes objetivos específicos resaltando en ellos la importancia de implementar y fortalecer el vínculo afectivo de madre- hijo:

- Caracterizar la población de madres solteras cabeza de familia que han sido acogidas por la casa san Rafael, a través de instrumentos de investigación cualitativa, a fin de ubicar los ejes estructurales de la investigación.
- Conocer e identificar los vínculos afectivos que construyeron en su infancia las mujeres participantes en el trabajo de investigación a través de entrevistas biográficas que posibiliten la construcción de las historias de vida.
- Describir los principales entornos de crianza de las mujeres que han sido acogidas por la Casa San Rafael a fin de construir marcos interpretativos que permitan entender algunos de sus procesos de socialización.

A partir de lo propuesto por la investigadora, se puede resaltar que las tesis rastreadas son de gran aporte, para el desarrollo del trabajo de grado; puesto que por medio de estas se logró obtener muy buena información fidedigna y amplia, sobre las temáticas a investigar como son: la resiliencia, familias resilientes, características, procesos del desarrollo integral del niño y la niña y a su vez sus dimensiones; también las características de los lazos afectivos los cuales permiten, comprender la importancia que este tiene para lograr un desarrollo óptimo del ser humano y especial en un infante en condición de vulnerabilidad.

Los antecedentes de investigación permiten tener claridad en conceptos, referentes teóricos, de las categorías de investigación que en el presente trabajo se desarrollan, teniendo aportes significativos y dando luces a la construcción del marco teórico, resaltando la importancia de tener los conocimientos y argumentos que se implementan, los cuales deben ser suficientes para lograr desarrollar una problemática.

Marco Referencial

Marco Teórico

Para la construcción de este apartado se resaltan las teorías, aspectos relevantes o elementos centrales que permitan orientar y los cuales sean el soporte del ejercicio investigativo, afinar una postura y perspectiva de análisis en la línea de abordar con relativa claridad, profundidad la referida temática de investigación.

Enfermedades huérfanas, es necesario precisar que según el Ministerio de Salud y Protección social en Colombia (2013) existe un listado de 1.920 enfermedades huérfanas como la Dermatomiositis juvenil la cual fue diagnosticada en Samuel, estas son identificadas y reconocidas para este país; existentes se encuentran alrededor de 6.000 a 7.000 enfermedades de este tipo. Esta misma entidad define como una enfermedad huérfana aquel padecimiento que amenaza la vida y el bienestar del paciente, haciéndose presente en 1 de cada 5.000 personas; no se han precisado sus causas, pero para algunas enfermedades se ha planteado un origen genético, situación que puede tener implicaciones en su tratamiento. Las enfermedades huérfanas pueden estar asociadas a otros factores como el fumar, estar expuesto a químicos o algunas dietas pueden ser una causa para generar alteraciones en nuestro cuerpo y desarrollar alguna de estas enfermedades.

Una de estas enfermedades huérfanas es la *dermatomiositis juvenil*. Purificación Moreno Pascual (señala que esta enfermedad se presentarse en menores de 16 años, se caracteriza por la inflamación, debilidad y dolor muscular, manifestaciones cutáneas notorias en la cara, cuello, codos y rodillas, se pueden presentar úlceras en diferentes partes del cuerpo asociadas a la enfermedad.

Por otro lado, es importante mencionar que el Ministerio de Salud menciona algunos de los problemas que experimentan estos pacientes, los cuales pueden ser: obtener un diagnóstico exacto, Opciones de tratamientos limitados, poca o ninguna investigación sobre la enfermedad, dificultad para encontrar médicos o especialistas en su enfermedad, los tratamientos son de alto costo, falta de información y sensación de aislamiento, entre otros. Así mismo esta entidad reconoce las enfermedades huérfanas con códigos específicos, con el fin de registrar y vincular al paciente a sus bases de datos y posibilitar calidad en la atención, consultas, intercambio de información, de diagnósticos y análisis médicos con diversos fines. En el siguiente documento del Ministerio de Salud y Protección (resolución número 005265 del 27 de noviembre del 2018) se evidencia el listado de enfermedades huérfanas, entre ellas la Dermatomiositis, enfermedad N° 571 con el código: M 330:

RESOLUCIÓN NÚMERO 5265 DE 2018 HOJA No 9

Continuación de resolución: "Por la cual se actualiza el listado de enfermedades huérfanas y se dictan otras disposiciones"

No	Nombre de la enfermedad huérfana v3.0	Código CIE10	No	Nombre de la enfermedad huérfana v3.0	Código CIE10
565	Dentinogenesis imperfecta - estatura baja - sordera - retraso mental	-	604	Disfunción inmune - poliendocrinopatía - enteropatía ligada al cromosoma X	E310
566	Derivados müllerianos - linfangiectasia - polidactilia	-	605	Disgenesia caudal familiar	O878
567	Dermatitis granulomatosa intersticial con artritis	M301	606	Disgenesia cerebral congénita debida a deficiencia de glutamina sintetasa	E728
568	Dermatitis seborreica-like con elementos psoriasiformes	L218	607	Disgenesia del cuerpo calloso compleja ligada al cromosoma X	O048
569	Dermato osteolisis tipo Kirghize	-	608	Disgenesia gonadal 46 XY - neuropatía motora y sensorial	O561
570	Dermatoleucodistrofia	E752	609	Disgenesia gonadal anomalías múltiples	O991
571	Dermatomiositis	M330	610	Disgenesia gonadal, tipo XX	O991
572	Dermatosis pustulosa subcornea	L131	611	Disgenesia reticular (Deficiencia de AK2)	O810
573	Dermo odonto displasia	O824	612	Disinostosis craneofacial	O750
574	Dermoides anular de la cornea	D311	613	Dismorfia digítalar	O743
575	Dermopatía restrictiva letal	O828	614	Dismorfia facial macrocefalia miopia Dandy Walker	O878
576	Desmielinización cerebral debido a un déficit de metionina adenosiltransferasa	E721			

Fuente de obtención: Listado de enfermedades huérfanas del Ministerio de Salud y protección social, 2018.

Con estas directrices que da el Ministerio de Salud y Protección Social la enfermedad huérfana (Dermatomiositis Juvenil) tiene una mayor trascendencia desde estas instancias; generando en el entorno de la salud unos protocolos que facilitan la atención de las enfermedades que no tienen origen tan claro, como es el caso del niño que se aborda en este trabajo de investigación. Por otro lado, se dan luces sobre el tipo de compromisos, retos, apoyos y requerimientos que debe, por una parte, asumir la familia y de otra, la institucionalidad educativa en el diseño de políticas públicas, proyectos y programas que den cuenta de una gestión eficaz sobre la realidad y limitaciones educativas y terapéuticas de niños, niñas y adolescentes que padecen enfermedades huérfanas.

La Federación Colombiana de Enfermedades Raras –FECOER (2011) entidad civil reconocida en el sector, presenta una síntesis de las necesidades y dificultades que muestran los pacientes con enfermedades huérfanas o raras, que como población vulnerable y minoritaria ve cotidianamente vulnerados derechos fundamentales. Estas enfermedades suelen ser graves, crónicas, con altas cargas familiares y sociales que finalmente retan al sistema de salud para garantizar una protección y una mejor calidad de vida de los pacientes. La finalidad de esta asociación es brindar información, estrategias formativas, acompañamiento y seguimiento a las personas diagnosticados con alguna enfermedad huérfana para lograr garantizar los derechos humanos, las garantías y libertades reconocidas constitucionalmente.

La familia resiliente, es un aspecto fundamental para el desarrollo de este ejercicio investigativo: el papel que cumple la familia, refiere (Valladares González, 2008) que para el desarrollo del niño es importante el contexto de familia formado por varios individuos el cual es un conjunto y elemento activo, que evoluciona, es producto de la sociedad construyendo y reflejando su cultura, tradiciones, desarrollo económico, comunicación, convivencia, políticas y creencias; la familia genera valores, formando normas y reglas que fundamentan el relacionamiento social de cada individuo.

La familia representa una unidad social compuesta por variedad de personas, que tienen vínculos de afectividad y parentesco o consanguinidad, que definen roles y funciones, responsabilidades y ponen en práctica valores. En el artículo *La familia como agente educador* de María José Finez Silva (2004) se logra realizar una comparación histórica social de la familia, *la de antes*, la familia tradicional, cual la define como un grupo grande de personas, es decir una familia extensa con más de tres generaciones, que tienen ciertas características y funciones para el desarrollo de cada uno de sus miembros: entre ellas la de un ejercicio vertical de la autoridad, la

seguridad, la reproducción de la especie, la conformación económica por medio de la pesca, de la tierra y la caza, el rol social donde se desenvolvían estas familias era amplio y con funciones específicas para la sobrevivencia y la preservación de la comunidad. De igual manera la autora nos menciona que las nuevas generaciones afrontaban una enseñanza y aprendizaje para la vida; los trabajos, quehaceres y oficios se convertían en propósitos de formación, cada miembro de la familia.

La referida autora a continuación nos muestra los elementos que determinan las familias actuales, no tan extensas, se caracterizan por tener máximo dos generaciones; define en primer lugar la familia nuclear (padres e hijos) en donde la mujer cumple un rol en el ámbito laboral y como consecuencia de esto los niños y niñas desde muy tempranas edades quedan expuestos al cuidado de terceras personas o ingresan al jardín infantil. Es decir, la educación formal y el contacto social comienzan, desde los primeros años, a generar aprendizajes y conductas. Se evidencia que la familia aporta a la formación y el desarrollo de la personalidad y la construcción de lazos afectivos y la escuela aporta conocimientos y aprendizajes, construye y desarrolla diferentes roles en los niños y niñas. Finez Silva establece una línea de tiempo, en cada etapa se vislumbran aspectos y características diferentes, con vivencias, experiencias, lógicas y prácticas que responden a las singularidades de cada la época, al contexto social.

Desde las condiciones materiales de existencia de los pueblos, en cada contexto social, histórico y geográfico particular, se estructuran un tipo de relaciones familiares, de poder, de estructura familiar y de parentesco. Distintos tipos, formas y lógicas de matrimonio, familia y parentesco se han presentado en la historia humana según lo expresado en un texto de finales del siglo XIX, que preserva un valor académico importante (Engels, 1974) En uno de los apartes de este texto se lee, por ejemplo, “la comunidad familiar patriarcal, con posesión y cultivo del suelo en común, adquiere

ahora una significación muy diferente de la que tenía antes. Ya no podemos dudar del gran papel transicional que desempeñó entre los civilizados y otros pueblos de la antigüedad en el período entre la familia de derecho materno y la familia monógama” (Engels, 1974, pág. 24) Igualmente la educación de las nuevas generaciones responde a esas condiciones. Cada sociedad estructura, define y proyecta una forma de enseñar, de compartir las experiencias y saberes a las nuevas generaciones, como en cada contexto y realidad familiar y social actual se deben asumir los retos de vincular a los niños, niñas y jóvenes a la ciencia, la tecnología y la innovación sin consideración alguna de las condiciones económicas, de clase o condición social, de salud o discapacidad.

En el período contemporáneo pueden presentarse distintos tipos de familia (familia nuclear, formada por los padres y los hijos; la familia extensa: abuelos, tíos, primos y demás parentela consanguíneos o afines, y la familia monoparental donde convive un solo progenitor, padre o la madre con el hijo o hija), de todos modos, corresponde reconocer su papel como agente educador, incluso cuando el infante está vinculado de tiempo completo a la educación formal. Eso lleva a plantear que el tiempo en familia se debe potenciar, tiempos de calidad y no de cantidad, para lograr fortalecer la comunicación la cual debe ser acertada y continua que contribuya a fortalecer los lazos afectivos y la dinámica familiar.

Seguido a esto cabe mencionar a la psicóloga, Patricia Ramírez (2014) quien comparte en una conferencia unas significativas reflexiones sobre la resiliencia, una categoría que resulta relevante en este trabajo académico. En primer lugar señalar que la resiliencia o la persona resiliente no tiene edad; la persona resiliente es aquella que protagoniza su vida desde un punto diferente a la postura de víctima, esta persona resiliente se caracteriza por no recrearse en el dolor, en juzgarse y reclamarse así mismo, no es la persona que se queda sin aliento, sin fuerzas para lograr algún objetivo, por el contrario la persona resiliente se solventa, analiza y resuelve las dificultades; en la

vida cotidiana de los seres humanos siempre se encuentran altos y bajos, situaciones fáciles y difíciles; indispensable que cada persona tenga recursos personales para resolver o enfrentar circunstancias adversas con tranquilidad y paciencia y que tenga la capacidad de recuperarse o readaptarse. La presente autora propone unas reglas básicas para desarrollar o fortalecer su resiliencia, que cada persona es capaz de realizarla por sí misma. Son diez reglas, que se relacionan a continuación:

Aceptar la parte injusta de la vida, la cual consiste en la asimilación de las diferentes situaciones difíciles y aceptando la vida con todas las circunstancias que se presentan.

Recursos, fortalezas y autoimagen, en esta regla se evidencia los diferentes recursos con los que se pretenden utilizar en dicha situación, lo cual hace favorable la solución de problemas y se fortalece la autoimagen por medio del positivismo, “entre más positiva, más posibilidades en la persona, más cualidades tiene para enfrentar cada situación a la que se enfrente” (Ramírez, 2014).

Potencial y aprendizaje, esta regla se caracteriza por aprender de dicha situación, que actitudes me fortalecen y mirar en el error un aprendizaje; es importante cerrar los capítulos o las difíciles situaciones y resaltar las diferentes estrategias que se utilizaron para lograr salir adelante buscando soluciones.

Solución de problemas, en esta regla se deben tener en cuenta las ventajas, desventajas y la toma decisiones.

Di adiós al victimismo, en esta regla es necesario buscar estrategias y posibilidades que ayuden a la situación.

Compromiso, en esta regla es necesario decir que hacer y hacerlo, tener palabra y cumplir para que de esta forma sea más fácil el transcurso de la situación, tener una motivación a corto, medio y largo plazo son necesarios para afrontar cualquier situación.

Dale ritmo a tu vida, en esta regla es necesaria vivir sin aceleraciones, tener un tiempo, una dedicación y una motivación para seguir adelante sin mirar atrás.

Observa la vida con optimismo, hay que enfrentar y hacer las lecturas correspondientes a las situaciones que se puedan presentar a nivel personal, familiar y comunitario.

Busca tesoros, busca oportunidades, hay que ver que las oportunidades son para aprovecharlas y que a pesar de las adversidades siempre habrá una luz que facilita el que se puedan solucionar problemáticas que producen dolor o sufrimiento. Unidos en familia es más llevadero la solución a los problemas por más difíciles que parezcan.

No huyas enfréntate, a los problemas y a las situaciones difíciles que se presentan en la vida, hay que enfrentarlas, puesto que a veces bajo estas vivencias es que el ser humano se puede ver de qué se está hecho y que tanto se es generador de movilizaciones y gestión de las emociones.

Teniendo en cuenta que las reglas son totalmente diferentes dependiendo el contexto, y ambientes, por ejemplo: laboral, familiar, profesión entre otros, los comportamientos, las adaptaciones y las relaciones de las reglas dependen de las intenciones de dichos ambientes donde interactúe cada una de las personas.

Los éxitos y los fracasos se analizan desde la responsabilidad de cada una de las personas condicionando el futuro de cada uno, es necesario aprender de cada fracaso y de cada éxito, lo que permite un enriquecimiento personal, la motivación de cada una de las personas es suficiente para lograr mejorar la forma de pensar. Para Fernando Aguilar (mayo 2017), la resiliencia es doblarse

sin quebrarse, Este autor presenta diez características de una persona resiliente, resaltando que la vida de cada persona es totalmente diferente y cada persona debe tener en cuenta que la vida no va a hacer igual, ni va a tener las mismas circunstancias en toda ocasión. Estas características son consideradas de la siguiente manera:

Acepta las dificultades. El tener presente que a los seres humanos en cualquier momento de la vida se puede ver enfrentado a problemáticas y que estas pueden tener solución, si se buscan ayudas pertinentes en sí misma, en la familia o en profesionales que ayudan a que esa dificultad sea más llevadera.

Acepta los imprevistos y fracasos. Las problemáticas que pueden surgir en la vida hay que afrontarlas con valentía, voluntad, dignidad, y si se tiene una familia manejarla unida y basada en el amor, optimismo y responsabilidad.

Adaptación al cambio. Las evoluciones y cambios hay que asumirlos con mucha responsabilidad, aceptación en la vida para poder vivirlos mejor y de estos aprender.

Busca la estabilidad emocional, en esta característica se considera la más importante, ya que teniendo una estabilidad emocional, positiva y acertada la persona estará dispuesta a aprender de las diferentes situaciones buscando óptimas soluciones para estas. La inteligencia emocional es el eje donde gira la resiliencia.

Trabaja físicamente, en esta característica cita la siguiente frase “tu cuerpo es capaz de hacer cualquier cosa, lo que tienes que hacer es convencer a tu mente de que también puede hacer lo mismo” es el esfuerzo que desea la persona para superar diferentes circunstancias, siendo positivos hace que el cuerpo y la mente estén fortalecidos.

Busca siempre las soluciones, este se trata de buscar oportunidades en diferentes circunstancias saliendo de cada situación con aprendizajes.

Vivir el presente, se inicia citando una frase “el tiempo es una ilusión inventada por el hombre, para medir el día y la noche el tiempo es relativo” es por eso que cada persona debe asumir su presente tomando decisiones acertadas para el momento, apartando el pasado y el futuro.

Ser persistente, es intentar de salir sin decir no más, buscar estrategias para no rendirse, mejorar y aprender para sentirse bien.

Ser positivo y optimista, esta característica ayuda a fortalecer la autoestima y el poder del sí puedo.

Aprende a abandonar, en esta última característica hace relevancia a abandonar ciertos aspectos que no dejan avanzar a la persona y salir de las situaciones.

Dicho lo anterior en la conferencia de (Cyrulnik) Resiliencia: el dolor es inevitable, el sufrimiento es opcional (2018) propone que la resiliencia es iniciar un nuevo desarrollo después de un trauma; es necesario evidenciar que condiciones permiten la resiliencia y para esto es importante resaltar la Seguridad (la cual se evidencia en el apego familiar, es el amor, el cual es tejiendo día a día por medio de los compartires de calidad, es decir el jugar con los hijos, aprender de deportes padres e hijos, el cenar juntos, el hablar y dialogar entre otras actividades que transmitan a los niños y niñas seguridad), la recuperación, las relaciones y la cultura.

Las personas resilientes se caracterizan por su personalidad y su relación con el entorno, se debe evidenciar el antes y el después del trauma para el nuevo desarrollo. En los niños y niñas se debe mejorar y garantizar ciertos factores para que el niño desde la primera infancia se forme como un

ser resiliente; el primer factor que propone el referido autor es la seguridad la cual se trasmite por medio de la madre, el segundo factor es el entorno seguro, lo trasmite o lo propone el padre, el hogar, los abuelos; haciendo que el ambiente escolar y las diferentes circunstancias en las que se presente el niño sea algo divertido, el entorno debe ser enriquecido y dedicado por parte de sus padres, esto hace parte de la formación de la personalidad de los niños.

En el siguiente artículo titulado “La Alegría de Vivir”: metodología didáctica desde la resiliencia desempeño con niños preescolares en situación de vulnerabilidad social de Martha Camargo Goyeneche, Escolástica Macías Gómez y Martha Quintero Zapata (2014) los cuales autores aportan una afirmación sobre la concepción de la primera infancia y la importancia de esta en el cual el desarrollo evolutivo del niño y la niña el cual se enriquece con la interacción que hagan con su entorno y a las experiencias que los infantes vivencian en sus primeros años de vida los cuales son fundamentales para crear conocimientos y aprendizajes para el manejo de las habilidades cognitivas y sociales adaptándose a los diferentes cambios los cuales se evidenciaran con los miembros que conforman su nicho afectivo ya sea núcleo familiar, familia extensa, los educadores y la sociedad los cuales se desenvuelven cotidianamente en diferentes contextos lo cual favorece a los procesos de comunicación con su alrededor.

Luthar y Zingler, (1991) Masten & Garmezy (1985), Werner & Smith, (1982) Grotberg, (2002) citado por Klinkert (2006) trae a colación elementos conceptuales a propósito de la resiliencia, encontrando unas características comunes. La resiliencia es la capacidad o característica de un individuo para lograr afrontar diferentes adversidades de su vida y lograr acomodarse y adaptarse a esta sin importar la edad, la raza, el credo ni cultura; (Grotberg, 2002). define la resiliencia como la capacidad humana universal. En el mismo documento Klinkert (2006) citado por Colmenares (2002) menciona, un concepto más actualizado en el cual se hace referencia a la resiliencia como

una respuesta que no surge automáticamente, si no se realiza por medio del sujeto que desarrolla a partir de la conservación de su identidad, los sentimientos, emociones y valores; dicho lo anterior se mencionan tres elementos que se deben tener en cuenta para considerar las conductas resilientes, entre ellas se encuentran: en primer lugar la adversidad la cual es la etapa donde el grupo familiar inicia la etapa o el proceso de resiliencia; en segundo lugar se encuentra el funcionamiento la cual consiste en que el sujeto o la familia tome las decisiones respectivas para lograr superar las adversidades por las cuales estén pasando, claro está que se debe resaltar en cada uno de los miembros el amor, la comprensión y la unión; en tercer lugar, se debe identificar los procesos de interacción, los cuales se caracteriza por la relación o influencia reciproca de varios factores como los aspectos económicos, familiares, culturales, entre otros.

Otro autor que da luces al respecto al tema central de esta investigación es Werner & Smith (1982) aportando que “la resiliencia, es el término, proveniente del campo de la física, fue utilizado en las ciencias humanas después de verificarse, mediante el estudio longitudinal hecho a 698 individuos que vivían o habían vivido en situaciones de adversidad; algunos de ellos crecieron sin problemas graves asociados a su situación personal, y desarrollaron a lo largo de sus vidas relaciones estables con otras personas”, observo detenidamente las características y situaciones que resaltaban a cada una de estas personas y como fueron capaces de resolver y adaptarse a estas diferentes situaciones es por esto que para Cyrulnik (2010) el concepto de resiliencia se basa en tener la capacidad de reponerse de una situación, percance o trauma sin quedar de alguna manera afectado, haciendo un mecanismo de autoprotección creado por medio de los lazos afectivos, el poder de expresar emociones y compartirlas. “El término surge de la física en relación con la resistencia de los materiales, así como con la capacidad de recuperación de los mismos al ser

sometidos a diferentes presiones y fuerzas... Una de las virtudes del concepto de resiliencia radica en la observación o tendencia de que una persona por el hecho de vivir en un ambiente exiguo y en condiciones de extrema necesidad, adversidad o desigualdad, no implica que esa persona esté abocada al fracaso social, personal o de salud” (García Del Castillo, García Del Castillo, & López Sánchez, 2016, págs. 59-68).

El concepto de resiliencia también es vinculado a la educación en el campo de la psicopatología los cuales tienen factores importantes y escenarios principales, la escuela y la familia, que tienen la tarea de desarrollar en los niños y niñas el potencial de sus capacidades y no desde sus diferencias; la resiliencia se desarrolla desde aspectos como el amor, la reciprocidad, la cooperación y todas aquellas relaciones basadas en el respeto que permiten los aprendizajes en cada uno de los estudiantes pero subsidiariamente deben lograr desarrollar capacidades para la resiliencia. El citado documento orienta en ese sentido.

1. Confiar en sí mismo y en los demás.
2. Reconocer, comprender y expresar las emociones que suscitan determinadas situaciones.
3. Obtener reconocimiento y éxito.
4. Reflexionar sobre sus propios pensamientos, motivos y conductas en interacción con sus pares.
5. Desarrollar habilidades de diálogo y participación.
6. Aprender y ejercitar la empatía.
7. Adquirir competencias para una elaboración positiva y para la resolución de dificultades interpersonales en la vida cotidiana de cara al futuro.

La búsqueda nos lleva a la página del Ministerio de Cultura al programa Maguaré y MaguaRED (Cultura, 2018) que tiene la función de dar información de interés, pertinente y de actualidad sobre el tema de la primera infancia y posibilitar estrategias y experiencias de aprendizaje para la primera infancia, los padres, los cuidadores, docentes y agentes educativos. Esta página aporta información sobre la educación en casa, que sin duda representa una estrategia de aprendizaje basado en una estructura curricular flexible, fundamentada en el amor y el calor del hogar que puede llegarse a convertirse en un estilo de vida, donde los padres eligen la forma de enseñar a sus hijos, sin la interacción o mediación de una escuela y una dirección formal.

Por otro lado, cabe resaltar que las razones por las cuales los acudientes o padres de familia deciden escoger esta estrategia o método de enseñanza son múltiples. Puede ser la inconformidad con el sistema escolar, por razones de salud, para prevenir el matoneo, o por razones carácter religioso; esta estrategia del Ministerio de la Cultura, propicia que los agentes educadores busquen las estrategias y las herramientas para implementar este programa en el hogar y contribuir al desarrollo integral del niño y la niña.

El método de enseñar en ambientes diferentes a la escuela tradicional, en este caso desde casa, exige estrategias de aprendizaje innovadoras y de calidad que incluya el uso de las TICs, fundamenten la libre expresión, la exploración, que consideren las experiencias y saberes familiares, todo en la perspectiva de fortalecer las habilidades y capacidades de cada uno de los niños y niñas.

Educación en Contextos No escolarizados

Asimismo, John Holt en una conferencia (1981) en el programa de Phil Donahue: homeschooling que este modelo es enriquecido por las experiencias vivenciales que tienen los

padres e hijos, siempre y cuando se cumpla con el derecho de la educación de los niños y niñas. Jonh Holt afirma que la educación en el sistema educativo fuese mejor si las escuelas fueran más pequeñas y los maestros autónomos en sus aulas, garantizando de esta forma una educación de calidad y no de cantidad, las emociones de los niños y niñas en la escuela son diversas y en algunos casos contradictorias, se puede presentar miedo, ansiedad, competitividad o humillación las cuales limitan el cumplimiento de los principios básicos de la educación: libertad y comunicación; el proceso educativo de los niños y niñas bien, sea en casa o en escuela tradicional tiene un propósito básico, contribuir que los niños sean felices y encuentren en el saber un mecanismo para lograrla. Para Holt la familia y la sociedad como agentes educativos deben permitirse para sus niño y niñas una educación flexible, libre, que permita explorar los intereses y la capacidad investigativa, sin miedo alguno o a la esperara de ser calificados negativamente.

A continuación, mencionaremos el programa Preescolar na casa-Educar en familia que se desarrolla en Galicia desde el año 1977. El cual se da por un retraso educativo en la región la cual no contaba con centros educativos suficientes, para lograr dar solución a esta población se implementó un servicio a la sociedad por medio de la formación de los padres como agentes educativos para sus hijos o hijas en los primeros años de vida. “Preescolar na Casa es la acción educativa organizada con las familias de niños de cero a seis años en el medio rural de Galicia, con población dispersa, tomando como base la vida diaria y el entorno familiar y social. La organización de esta acción ha sido promovida por las Cáritas de Galicia. Fue gestionada primero por Cáritas Diocesana de Lugo y desde 2001 por la Fundación Preescolar na Casa. En este trabajo se presentan sus fundamentos teóricos y se describen y analizan sus actividades y logros a lo largo de los 35 años de su existencia (1977-2012)” (Ferradas, Franco, & Franco, 2018, págs. 335-361).

El programa Preescolar na casa ha tenido el propósito de potenciar en los niños y niñas en sus capacidades, la adquisición de conocimientos, valores, y emociones, la elaboración de pensamientos y actitudes; se identifica y define como un programa de educación infantil familiar y de formación de padres en educación infantil, las características principales del programa es dar seguridad y apoyar el proceso educativo de los hijos.

La educación en casa tiene ciertas bases, partiendo del afecto se crean espacios estimulantes, adecuados con actividades ajustadas a la edad del niño y la niña. Pero el logro de los objetivos del programa exige mejorar la preparación de los miembros de la familia (mamá – papá). La eficacia y consistencia del programa depende en una alta proporción de esta situación.

Por otro lado, el programa pretende de igual forma entender y ayudar a la formación de las familias por medio de las experiencias y actividades diarias fortaleciendo vínculos y lazos afectivos para el desarrollo integral del niño y la niña, el programa se fundamenta en tres supuestos, los cuales son:

- La educación, la cultura y el saber son bienes imprescindibles. El conocimiento se construye desde dentro.
- Los primeros años son decisivos en la formación de la persona.
- Los padres y la familia tienen un papel irrenunciable en la educación.

En los fundamentos pedagógicos del referido programa se define que la educación es la acción de crecimiento y perfeccionamiento de las capacidades del ser humano, por tanto el desarrollo de sus habilidades, adquiriendo experiencia, conocimientos y la elaboración de valores por medio de la exploración y experiencias que tienen en el transcurso de su vida en el proceso educativo, así

mismo el aprendizaje es efecto de la educación y es la adquisición del aprender del niño y la niña pretendiendo la creación personal del sujeto.

Por consiguiente, en el presente programa se afirma que el ser humano construye, reconstruye y reelabora por medio de las experiencias y relaciones vividas con las demás personas, cabe resaltar que la intervención y la implicación de las personas que rodean al niño o la niña es fundamental en su vida, objetos y acontecimientos que tal vez lo rodean así mismo, por medio de esto consigue autonomía, formación de la personalidad y tenga seguridad en sí mismo.

Actualmente son muchos los estudios que muestran que los primeros años de vida de cada niño y niña son fundamentales para el desarrollo de la primera infancia, por esta razón la formación de la personalidad, la adquisición de destreza, capacidades y habilidades las cuales las aplicara en su diario vivir haciendo una experiencia irreplicable en su desarrollo, resaltando que los niños y niñas tienen unas necesidades, intereses, derechos, deberes, y posibilidades propias.

El programa permite que los padres de familia comprendan, fortalezcan y creen relaciones y lazos afectivos donde el niño y la niña tengan un desarrollo óptimo en el transcurso de sus primeros años de vida, de tal forma responder adecuadamente a las necesidades de sus hijos, por otro lado permite que el rol de los padres y las madres sean relevantes en el proceso educativo de los niños y niñas siendo un orientador, que posibilite una reflexión continua, un análisis del el diario vivir de cada uno de sus hijos, por otro lado los padres de familia están en permanente retroalimentación y persistencia para lograr el implemento del programa en su hogar. Este programa de educación infantil, se puede definir como un programa familiar donde las habilidades y las capacidades tanto del niño (a) y los padres se fortalecen por medio de las estrategias que se implementan para adquirir experiencias significativas en el transcurso de estos primeros años de vida del niño.

En síntesis, se define como un programa de formación de padres en educación infantil y también como un programa de educación infantil familiar. Tiene a su vez un doble significado: Como servicio y como “interacción educativa desarrollada en la relación diaria del niño y de la niña, de los padres, de las madres y de la familia, por medio de las experiencias, de las actividades cotidianas, y del aprovechamiento del entorno de una manera consciente y reflexiva” (Fernandez & Otero, 2000, pág. 146).

Los anteriores autores y teorías buscaron los respectivos elementos y aportes los cuales son de vital importancia para el desarrollo del trabajo de investigación, estos darán luces y aportes para las posibles soluciones del problema planteado.

Marco Legal

En el siguiente marco se podrá evidenciar los diferentes referentes legales del caso de estudio, los elementos de orden normativo soportan las políticas públicas, regulan los derechos, garantías y libertades de los ciudadanos, los niños, niñas y adolescentes. La educación es una actividad social con una amplia regulación jurídica. En el presente trabajo se hace necesario desarrollar el acápite correspondiente a los componentes normativos pertinentes. Para iniciar resaltamos los derechos de los niños y niñas, según la UNICEF están establecidos y recogidos un conjunto de disposiciones que protegen a los infantes sin importar su condición económica o sexual, etnia, credo religioso o condición socio económica; todos los niños y las niñas tienen los mismos derechos, entre ellos se encuentran:

Derecho a la igualdad, sin distinción de raza, religión o nacionalidad.

Derecho a una protección especial para que puedan crecer física, mental y socialmente sanos y libres.

Derecho a tener un nombre y una nacionalidad.

Derecho a una alimentación, vivienda y atención médica adecuadas.

Derecho a educación y atenciones especiales para los niños y niñas con discapacidad

Derecho a comprensión y amor por parte de las familias y de la sociedad.

Derecho a una educación gratuita. Derecho a divertirse y jugar.

Derecho a atención y ayuda preferentes en caso de peligro.

Derecho a ser protegido contra el abandono y el trabajo infantil.

Derecho a recibir una educación que fomente la solidaridad, la amistad y la justicia entre todo el mundo.

En segundo lugar, mencionaremos la Constitución Política de 1991 la cual nos hace un gran aporte al fortalecer la protección de la primera infancia por medio de varias disposiciones que obligan al estado, la sociedad y la familia a garantizar los derechos de niños, niñas y adolescentes. El artículo 44 menciona los derechos fundamentales de los niños y niñas en Colombia, entre ellos se encuentran los siguientes:

Derecho a la vida

Derecho a la integridad física

Derecho a la salud y a la seguridad social

Derecho a la alimentación equilibrada

Derecho a tener un nombre y nacionalidad

Derecho a tener una familia

Derecho a la educación y cultura

Derecho a la recreación y a la libre expresión de opinión

El ordenamiento constitucional colombiano busca proteger a la primera infancia del abandono, de la violencia física, la explotación laboral entre otros factores de riesgo, estableciendo para la sociedad, la familia y el Estado obligaciones que los hace garantes de la protección de los niños y niñas. (Constituyente, 1991)

En la Ley 1098 del 2006, Código de la infancia y la adolescencia, específicamente en su artículo 29 dice que:

“La primera infancia es la etapa del ciclo vital en la que se establecen las bases para el desarrollo cognitivo, emocional y social del ser humano. Comprende la franja poblacional que va de los cero (0) a los seis (6) años de edad. Desde la primera infancia, los niños y las niñas son sujetos titulares de los derechos reconocidos en los tratados internacionales, en la Constitución Política y en este Código. Son derechos impostergables de la primera infancia, la atención en salud y nutrición, el esquema completo de vacunación, la protección contra los peligros físicos y la Educación Inicial. En el primer mes de vida deberá garantizarse el registro civil de todos los niños y las niñas” (Colombia. Congreso de la República, 2006).

Por ende, el artículo 29 muestra la importancia de los niños y niñas, resaltando que la primera infancia es la etapa fundamental para conocer su cultura, potenciar y argumentar su lenguaje, para lograr construir su personalidad y fortalecer sus diferentes habilidades. De igual forma en la etapa de la primera infancia el principal objetivo es potenciar las capacidades sociales, comunicativas y culturales las cuales son fundamentales para el desarrollo de cada persona.

La Ley 1098 de 2016 define una arquitectura institucional de protección de los niños, niñas y adolescentes. Estos dejan de ser “menores” para definirse como personas sujetas de derechos. Se avanzó con el concepto de protección integral que supera la noción de situación irregular que contenía el anterior Código del Menor, de otra parte, se estableció en sistema de responsabilidad de los adolescentes y se especificaron las obligaciones de la familia, la sociedad, el estado y las instituciones educativas en materia de protección y restablecimiento de los derechos de los niños, niñas y adolescentes. (Codigo de Infancia y Adolescencia , 2006)

Por su parte el Decreto 1421 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) reglamenta la ruta y todo el esquema y las condiciones para la atención educativa a la población con discapacidad en los niveles de preescolar, básica y media. Este Decreto se expide con fundamento en normas constitucionales y legales, entre ellas: el artículo 13 de la Constitución Política que señala que; “Todas las personas nacen libres e iguales ante la ley, recibirán la misma protección y trato de las autoridades y gozarán de los mismos derechos, libertades y oportunidades sin ninguna discriminación por razones de sexo, raza, origen nacional o familiar, lengua, religión, opinión política o filosófica. El Estado promoverá las condiciones para que la igualdad sea real y efectiva y adoptará medidas en favor de grupos discriminados o marginados. El Estado protegerá especialmente a aquellas personas que, por su condición económica, física o mental, se encuentren en circunstancia de debilidad manifiesta y sancionará los abusos o maltratos que contra ellas se cometan”. (Decreto 1421 , 2017)

El artículo 67 de la Constitución Política dispone que la educación es un derecho de la persona y un servicio público que tiene una función social; el artículo 44 de la Constitución

Política que define los derechos fundamentales de los niños, y las niñas; el artículo 47 de la Carta Política prescribe que “El Estado adelantará una política de previsión, rehabilitación e integración social para los disminuidos físicos, sensoriales y psíquicos, a quienes se prestará la atención especializada que requieran” y en el artículo 68 referido a “La educación de personas con limitaciones físicas o mentales, o con capacidades excepcionales, son obligaciones especiales del, Estado” (Asamblea Nacional Constituyente. (Constituyente, 1991). (Constitucion Politica de Colombia, 1991)

De otra parte, la Ley 115 de 1994 o Ley General de Educación situó en su artículo 46 que “La educación de las personas con limitaciones físicas, sensoriales, psíquicas, cognoscitivas, emocionales o con capacidades intelectuales excepcionales, es parte integrante del servicio público educativo. (Ley 115, 1994).

Seguido a esto mencionaremos la Estrategia de Atención Integral de la Primera Infancia, Fundamentos Políticos Técnicos y de Gestión de Cero a Siempre, en este orden ideas la estrategia resalta los principales y diferentes retos que tiene Colombia con la primera infancia, para lograr un desarrollo integral en los niños y niñas; se resalta que en la primera infancia se desarrollan importantes procesos cognitivos y el avance del cerebro hasta los siete años de vida, teniendo en cuenta las diferentes características que enriquecen todo este desarrollo y lo hacen exitoso como, por ejemplo, una sana nutrición , el entorno, el contexto, el cuidado, la protección, entre otros.

De la misma manera corresponde mencionar los lineamiento pedagógicos y curriculares de Bogotá D.C., trabajado con el Instituto Colombiano de Bienestar Familiar donde se argumenta la importancia de la primera infancia y se enfatiza en la atención, la preservación y garantía de los derechos de los niños y niñas; aportando de esta manera a la primera infancia

un proceso de desarrollo histórico y la construcción colectiva. En este documento se precisan los objetivos que deben guiar las respectivas políticas públicas:

Reconocer las características y potencialidades de los niños y las niñas.

Garantizar los derechos de cada uno de los niños y las niñas.

Atender integralmente y brindar una educación de calidad a los niños y las niñas.

Promover el desarrollo armónico e integral de los niños y las niñas, a través de actividades intencionalmente diseñadas para el efecto.

Reconocer la importante labor y la enorme responsabilidad de los maestros y maestras en este nivel.

Orientar y asesorar a los padres y madres de familia en los procesos que contribuyan al desarrollo armónico y adecuado de los niños y las niñas.

Difundir entre la ciudadanía, el carácter vinculante (Codigo de Infancia y Adolescencia , 2006).

Cabe resaltar que el desarrollo infantil desde la mirada de la educación infantil permite reconocer y comprender varios factores del niño y la niña como lo son los sentidos, los imaginarios, prácticas sociales los cuales se transforman o se adaptan en el marco de los requerimientos exigidos en el cumplimiento de derechos y garantizar una educación diversa e incluyente. Este documento exige comprender el sentido y alcance de unos pilares que soportan la educación inicial (el juego, la literatura, el arte y la exploración del medio) y que le dan sentido a unas dimensiones de desarrollo (artística, personal – social, corporal, comunicativa cognitiva) las cuales se pueden desplegar por medio de estrategias flexibles

donde los niños y niñas fortalezcan sus saberes, sentimientos, capacidades y habilidades para la vida.

Se mencionará por último la Resolución número 005265 del Ministerio de Salud y Protección Social del 27 de noviembre del 2018, la presente resolución está acorde con las leyes 1392 del 2010 y 1438 2011 las cuales exigen la actualización del listado de enfermedades huérfanas y raras determinadas por el Ministerio de Salud. La referida resolución recoge el numeral 2.8.4.4 del Decreto 780 de 2016, que “establece que los pacientes que sean diagnosticados con enfermedades huérfanas se reportarán a este Ministerio a través del Sistema de Vigilancia en Salud Pública - SIVIGILA de acuerdo con las fichas y procedimientos que para tal fin se definan”.

Marco Contextual

En el presente trabajo de investigación se recoge la experiencia de vida de Samuel, un niño de siete años diagnosticado con una enfermedad huérfana, desescolarizado hace año y medio, que vive con su papá Carlos Sánchez de 27 años, su mamá Laura Bocanegra de 24 años, en la localidad de Suba, que comparte con sus mascotas Chelsea, una gata y Brissa su perra. Samuel el niño de siete años diagnosticado con enfermedad huérfana (Dermatomiositis juvenil), se desenvuelve en un contexto familiar caracterizado una excelente convivencia, afecto y aceptación.

El hogar, los espacios comunitarios, los encuentros familiares, entre otros, se han convertido en los escenarios educativos para avanzar en su desarrollo integral y con ello en el progreso de sus capacidades y posibilidades para una mejor su calidad de vida. Pero la atención de Sebastián ha exigido la participación activa de diferentes especialistas: el pediatra, la reumatóloga, el fisiatra y la fisioterapeuta, contribuyendo cada cual, a la rehabilitación física, a la comprensión de su

enfermedad y su tratamiento, al reconocimiento de los avances y las dificultades, es decir a su formación integral desde la realidad de la enfermedad que se padece, llevándolo a admitir su condición de salud, en un proceso que ha exigido fortaleza, apoyo de la familia, de sus padres, de comunión para sobrellevar las responsabilidades, cargas y compromisos respectivos.

La fortaleza, la unión, el compromiso y la constancia hacen que su recuperación sea progresiva y favorable; la atención y la disposición que se ha tenido en el seno familiar ha contribuido para que Sebastián se sienta mejor; de igual forma la instauración de rutinas y hábitos diarios (lavar sus manos antes y después de comer, usar el baño, lavarse los dientes, hacer y tener compromisos, acostarse y levantarse temprano, tomar sus medicinas, hacer los ejercicios, tomar los alimentos) asegura condiciones básicas para su recuperación, pero igualmente hacen parte del proceso formativo que como niño debe tener.

En distintos contextos sabe comportarse, le gusta socializarse con las demás personas y compartir las celebraciones o festividades, se interesa por la ejecución de actividades en su tiempo libre: le dedica tiempo a los dibujos, la pintura, el ejercicio físico, las terapias, la lectura, cuenta y escribe; en fin, la historia de Sebastián transcurre junto a la de sus padres, cuyas testimonios y experiencias al respecto son mencionados en el presente escrito.

Laura Ximena Bocanegra, hija de Álvaro Bocanegra abogado y docente y Cecilia Bocanegra licenciada en educación, tengo dos hermanos: la mayor Paola Bocanegra de 31 años licenciada y el menor Juan Bocanegra de 17 años estudiante de bachillerato; mi esposo Carlos Sánchez hijo de Angie Fernández (Madre) ama de casa, Pedro Sánchez (padre) empleado, tiene una hermana mayor, enfermera jefe, Lorena Sánchez de 31 años de edad; el hermano menor es Fernando Sánchez de 19 años estudiante del SENA.

Las dos familias viven a la localidad de Suba, en el año 2009, transcurrido el tiempo conocí a Carlos Sánchez, en un barrio de la localidad donde vivíamos; él estudiaba en Colegio San Felipe Neri con 17 años y yo en Centro Educativo Los Andes con 14 años; precisamente fue en esta localidad donde nos conocimos y empezamos a hablar; con el tiempo tener una atracción, en junio de ese año me propuso que tuviéramos un noviazgo, yo lo pensé un tiempo, transcurrir los días el 20 de julio del 2009 le dije que sí, que fuéramos novios en este momento mis padres ni los de él sabían de dicho noviazgo, el 20 de agosto de este año me invito a salir a cine, cuando llegamos a mi casa decidí presentarlo como mi novio ante mis padres, ellos aceptaron la relación advirtiéndonos reglas y normas de la relación y de la casa. Así mismo Carlos me presento en la familia de él y de igual forma nos hicieron recomendaciones para la relación que teníamos.

Al transcurrir el tiempo quedé embarazada en octubre del año 2010, con las dudas iniciales, empezamos a sospechar por mi cambio físico, pasados dos meses mi madre decide llevarme al médico porque, me veía muy y pálida baja de ánimo (pues en dos ocasiones tuve nauseas). En este momento sentí miedo, temor por la cita y que le iban a decir a mi mamá, cuando yo, sospechaba con mi pareja que estaba embarazada.

En la consulta le dicen que estos síntomas son de embarazo y la recomendación fue que iniciáramos todo el proceso de citas y controles prenatales cada mes por mi nuevo estado. Mi madre se agarró a llorar, no me decía nada y nos fuimos, para la casa a contarles tanto a mi padre; al cual le dio muy duro, como a mis suegros quienes asumieron una actitud agresiva y de reclamo hacia Carlos, pues realizaban un gran esfuerzo para costear los estudios superiores en la Escuela de Ingenieros en el programa de ingeniería de sistemas.

Transcurrido el tiempo, tanto mis suegros como mis padres nos apoyaron y logramos sacar adelante la etapa del embarazo con todos los controles, citas y exámenes médicos que arrojaron

unos resultados normales y acordes a cada etapa de gestación. El 20 de julio del 2011 hacia las 11:00 a.m me sentí indispuesta, esperé unas cuantas horas para decirle a mi mamá, que tenía un dolor en el abdomen. Hacia la 1:00 pm llamamos a mi padre y le comentamos que ya había llegado el momento quizás del parto; me aliste, almorcé y junto a mis suegros y mi esposo llegamos a la clínica Nicolás de Federmann ubicada en Bogotá en la calle 59 # 38-5, en la cual me hicieron el monitoreo y hacia las 2:30 p.m me dejaron en observación e inicié el trabajo de parto, con angustia, miedo, dolor, y mil pensamientos... y así pasé toda la noche.

Al siguiente día es decir 21 de julio hacia la 1:00 p.m, le dije, a una enfermera que me ayudara que yo necesitaba pujar por que ya eran muy seguidas las contracciones y no me aguantaba. Ella me contesto junto a mi ginecólogo que estaba en 7 de dilatación, que aún no era tiempo, ya que si lo pujaba era aún no el tiempo porque la dilatación completa es hasta 10, por ello me previno en que si seguía pujando llegaría muy cansada al parto. Entonces le dije que no, que yo iba a trabajar en el parto y es aquí donde la enfermera decide ayudarme en el trabajo de parto hablándome, enseñándome a respirar y me acompaño para que pudiera llegar a la dilatación completa, es decir 10 de dilatación y al borramiento del 100%, logrando que me llevaran a sala de parto. Acá, saque todas las fuerzas para seguir en mi trabajo de parto y lograr que a las 2:45 p.m del 21 de julio naciera mi hijo Samuel Sánchez Bocanegra; definitivamente nadie puede describir con palabras y gestos la felicidad y ese momento, uno siente deseo de protegerlos y amarlos; porque se puede simbolizar el amor más grande cuando uno tiene ese ser fruto del amor en carne propia.

A mi hijo lo midieron 53 cm y pesaron 3.220 gramos y pensé para mis adentros, tiene el peso y la talla bien. Además, cuando lo vi por primera vez, sentí que el mundo era inmenso y bello, lo cogí con mis dos manos y volví a sentir lo ya descrito “amor infinito” salía lágrimas de felicidad y pedía con alegría y angustia que me lo marcaran con su manilla. Hacia las 3:00 p.m, mi padre subió

a sala de partos a preguntar por mí, le dicen que ya había nacido su nieto, el lloraba de emoción y decide bajar a contarles a los familiares que me estaban acompañando (suegros, esposo, mamá y hermana), esto es como me lo relatan cada uno de ellos.

“Las experiencias como madre y esposa hacen de una mujer, empoderarse en muchos roles que eran desconocidos para mí y que mucha gente le dice a uno como debe ser, pero en mi caso los fui aprendiendo poco a poco. En los ires y venires, aciertos y desaciertos; para esto no hay un límite de tiempo ni cartillas que nos diga cómo ser madre y esposa, pero creo que lo estoy haciendo bien; es así que tome muchas decisiones para mejorar en muchos aspectos, luego de tener mi hermoso hijo”.

Retomo mis estudios con la formalidad a distancia, mientras pasaba mi licencia de maternidad, llevaba mis trabajos al colegio y me adelantaba en casa. Terminada mi licencia de maternidad me reintegro al colegio, concluyendo mi bachillerato y graduándome. Culminó una etapa de mi vida motivada con otras razones y dejándome guiar por ese inmenso amor que representaba mi hijo para seguir adelante con mis proyectos, sueños y expectativas apostándole a la construcción de familia y continuar con mis estudios universitarios.

Es así, que me presento para estudiar en universidades públicas, las cuales no logre ingresar en ninguna por no cumplir con el puntaje y no pasar los exámenes. Fue allí, donde mi padre, me orienta y brinda apoyo para empezar mi etapa universitaria decidiendo cursar la licenciatura en pedagogía infantil; por tanto, me inscribo en la Universidad Libre, institución que me brindó la oportunidad de una vida universitaria. Asimismo, mi esposo desarrollaba su carrera universitaria en jornada nocturna y trabajaba en la jornada diurna.

Mientras estudiábamos, en su primer año de vida, Sebastián fue cuidado por su abuela paterna, persona que siempre nos ha generado toda la confianza. Con el niño es una abuela amorosa que lo cuidaba con esmero y ha venido actuando como un agente educador que nos apoya como familia

y ha contribuido en el proceso de recuperación del niño y la interiorización de hábitos de estudio y cuidado personal.

Esta etapa de desarrollo de Sebastián se caracterizó por un peso y talla dentro de los parámetros de normalidad, se le brindó el esquema de vacunación completo, fue llevado a control de crecimiento y desarrollo como no lo sugería el pediatra; se asistió a controles en las fechas estipuladas por la profesional de pediatría Pilar Godoy.

Aprendimos a conocerlo, a observarlo, a sentirnos orgullosos de sus logros y a distinguir algunos de sus gustos, sus hobbies, era notorio su interés por escuchar cuentos infantiles (los tres cerditos su favorito), aprender canciones y jugar en familia. De igual forma compartíamos y nos relacionábamos con los diferentes miembros de familia, en eventos sociales, celebraciones, fiestas, el cine, viajes e idas al parque; en estas actividades demostraba gusto, alegría, amor y curiosidad.

Posterior a esto, yo llegaba a las dos de la tarde de la universidad a estar con mi hijo y cumplir con mis deberes como madre, hija y estudiante; a los dos años Sebas cumple con su esquema de vacunación, empieza su etapa escolar en el jardín infantil Gimnasio Infantil San Mateo media jornada de 7:00 am hasta las 1:00 pm; su adaptación fue apropiada, mostraba gusto por ingresar al jardín, le gustaba bailar, jugar, aprender, cantar y compartir con sus pares.

Durante el transcurso de su vida no presenta ninguna hospitalización, sigue en controles con la pediatra anteriormente mencionada, va por primera vez al optómetra, odontología pediátrica los cuales no presenta ninguna novedad y su crecimiento y desarrollo es acorde a su edad. Su segundo cumpleaños los pasó al lado de sus amiguitos y familiares; a los tres años completó su esquema de vacunación y asistió a sus controles médicos, pudo seguir con los mismos profesionales en las distintas áreas, presentando un desarrollo óptimo para su edad. Ingresa al Colegio Gimnasio Académico Regional y cursa el grado pre – jardín; esta experiencia fue increíble, demostraba

interés y felicidad por asistir al colegio, complacencia con su docente titular. Yo lo recogía del colegio y siempre manifestó tranquilidad y satisfacción cuando lo recogíamos en la puerta del establecimiento.

En este colegio se muestra con curiosidad, interactuaba bien con los niños y niñas, su adaptación es positiva y demuestra felicidad de estar allí; comparte, juega y participa en diferentes actividades propuestas por la docente como el festival de danzas y mini campeonato de futbol sala. Se caracteriza por ser un niño sociable, le gusta interactuar y hablar con las personas, amante de los animales. Al siguiente año Sebastián tenía su esquema de vacunación completa, su próximo encuentro era a los cinco años, a esta edad presento varicela teniendo incapacidad por quince días, sus controles con la rama de la salud eran constantes en las fechas indicadas y hasta el momento no tenía ninguna novedad; demostraba interés por dibujar, pintar, el futbol, montar bicicleta y participar en diferentes actividades del colegio. Se caracteriza por ser un niño muy independiente, amante al cine, a la navidad y a sus cumpleaños.

Sin embargo, el encuentro en el colegio no fue tan armonioso este siguiente año para Sebas, ya que su docente no era la misma y no se sentía a gusto con ella; en la universidad me cambian para la tarde, ya no podía recogerlo y me tocaba trabajar en la mañana, su papá trabajaba de turno largo y estudiaba en la noche, así que ya no nos veía mucho, fue una etapa muy dura ya que el cambio fue fuerte y Sebas empezó a extrañarnos y a no querer ir al colegio, en este mismo año hacia el mes de julio Sebastián empezó con manchas en la cara, lo llevábamos al médico, el pediatra nos explicaba que su piel era delicada y que era alérgico al sol, nos dio unas recomendaciones, luego vino el dolor de piernas, prefería no subir escaleras y caminar cortas distancias, así que en varias ocasiones los pediatras se referían al dolor de piernas como algo normal por su crecimiento, hasta que un día Sebastián no podía más del dolor de piernas y el enrojecimiento de su carita era muy notorio. Este día lo ingresamos al servicio médico en la Clínica

Cafam Infantil, donde la pediatra nos dijo que ella sospechaba de una enfermedad huérfana que de 1.000 niños le daba a 1, esa noticia afecta fuertemente nuestro estado de ánimo.

Este diagnóstico generó angustia y una mayúscula preocupación y preocupación. Lloré, sentí miedo, incertidumbre y frustración. Poco conocimiento se tenía sobre los procedimientos médicos y las enfermedades huérfanas, Sebas, en el transcurso de su vida no tuvo nada de enfermedades, ni fue objeto de hospitalizaciones.

El diagnóstico que se da es de dermatomiositis juvenil, difícil aceptar esta realidad; esa noche la pasamos en observación médica hasta que al día siguiente llega la ambulancia para trasladar al niño a otra clínica donde estuviera el especialista indicado para tratar esta enfermedad, se requería un reumatólogo; nos trasladaron a la clínica infantil Colsubsidio donde duramos 30 días, el encuentro de la familia era nostálgico y triste, al pasar por estos días le dieron de alta al niño y nos dirigimos a Bojaca allí fuimos a misa y orábamos por su salud. Dadas las circunstancias, decidimos aplazar los estudios universitarios, decisión tomada junto a mi esposo ya que no teníamos la disposición para afrontar las actividades académicas. Desde julio decidimos desescolarizar a Sebastián, un tratamiento más otro, tutelas y más tutelas para lograr un mejor procedimiento; los médicos deciden ponerle Ciclofosfamida, una quimioterapia que tuvo un efecto negativo en el niño, empezó a perder fuerza y volumen muscular, capacidad de movimiento, se caía su cabello y lo internaban cada 15 días en el hospital San José infantil y en cada hospitalización Sebastián nos comentaba que se sentía aburrido y quería hacer algo.

Posteriormente con el beneplácito y asesoría del médico empezamos a proponerle actividades y estrategias que permitiera algún desempeño intrahospitalario, que generaran motivación y algunos aprendizajes con diferentes texturas y ejercicios para lograr culminar la etapa de colegio; empezamos a crear hábitos de estudio con actividades de lectura, escritura, elaboraciones manuales, solución de problemas matemáticos. Nos preocupamos por ilustrarlo sobre su condición

física y la aceptación de esta. Se trabajó en asumir una actitud resiliente, se trataba de dotarnos de los elementos que nos permitiera salir del dolor y la frustración, Todos nos empeñamos en eso.

Correspondía aceptar su condición y avanzar como familia resiliente, No teníamos alternativa. Tendríamos que ser capaces de afrontar diferentes situaciones sin importar la magnitud de estas, siempre con el objetivo de ser felices y de tener una calidad de vida, modificando y adaptándonos a una realidad distinta que exigía cambios oportunos y respuestas pertinentes.

Por esta razón, se consultaron en familia algunos documentos de la educación en casa de un niño en estas condiciones y desarrollos, se retomó algunos de los módulos de lo aprendido en la formación de la pedagoga infantil y los Lineamientos pedagógicos de la educación inicial; definiéndose un horizonte que comprometería y orientaría al entorno familiar a unas rutinas y organización que permitieran un trabajo intelectual y un desarrollando del niño a partir de unas dimensiones del desarrollo planteadas en los citados lineamientos, entre ellas tenemos:

Artística (donde se le brindan diferentes espacios para el desarrollo de su creatividad e imaginación con diferentes materiales, los expresa por medio de dibujos, pinturas, muñecos en 3D, entre otras).

Personal- social (se puede identificar y propiciar a través de diferentes espacios: parques, reuniones y encuentros sociales y culturales que favorezca aprendizajes sociales y se logre fortalecer experiencias inter e intra personales)

Corporal (aunque Sebas no tenga movilidad, se le brindan espacios de natación, terapia física y rutinas donde él tenga la necesidad de realizar movimientos o reforzar sus terapias para que de esta forma logre recuperarla poco a poco).

Comunicativa (la comunicación con Sebas es constante y activa, su vocabulario crece y enriquece por medio de los diferentes ambientes que se le proporcionan). Seguido a esto

mencionamos el entorno de la salud que ha permitido aprendizajes tanto para el niño como para sus padres de familia, que han tenido la posibilidad y oportunidad de enriquecer su vocabulario y entender las dinámicas medicas de los profesionales de las respectivas áreas de trabajo como pediatría, reumatología, dermatología y fisioterapia. Pendiente la remisión a psicología.

Finalmente señalar el valor del entorno social y espacial disponible para el desarrollo del niño, el parque, los centros comerciales, las visitas a la familia extensa y a otras familias, la escuela de natación, la vida cultural, entre otros, han favorecido los aprendizajes del niño, fortaleciendo sus capacidades para entender el mundo y relacionarse con él. El juego, la literatura, el arte y la exploración del medio han sido estrategias útiles en este proceso.

Esta historia se basa en hechos reales, la experiencia pedagógica se pretende recoger en este texto. Contribuirá en algo para comprender la condición humana y la voluntad de superar las adversidades de la vida. Los nombres de los protagonistas de los sucesos narrados fueron cambiados.

Capítulo 2. Aspectos Metodológicos

Enfoque Metodológico

En el siguiente marco mencionaremos, el enfoque, la metodología, tipo de investigación y los instrumentos de recolección de datos que se usaron en la ejecución del proyecto de investigación y la respectiva sistematización de la información. (Vasilachis Galindo, 2006) En su libro titulado Estrategias de investigación cualitativa, plantea que los estudios de caso son una herramienta metodológica que se concreta por medio de la observación y un enfoque cualitativo. Bien se puede afirmar que el trabajo de investigación desarrollado y recogido en sus resultados en este texto se enmarca dentro del referido esquema metodológico que menciona la autora.

Posteriormente el autor (Gordo & Serrano.A, 2008) en el libro Estrategias y Practicas de Investigación Social (Madrid – España) nos propone que la investigación cualitativa pretende analizar la experiencia personal o grupal, la cual esta medida por el lenguaje, las instituciones, los entornos, la cultura, los discursos. Así mismo el objeto de estudio se puede expresar por medio de las emociones, los pensamientos y actitudes del propio sujeto.

Por esta razón es necesario que el trabajo de la investigadora se elabore con rigor, tenga continuidad y objetividad, enuncie todas las características de situación estudiada, genere nuevos interrogantes y aporte elementos novedosos. Seguido a esto es importante resaltar la observación como mirada cualitativa, la cual se caracteriza por tener sensibilidad en todos los contextos, los cuales abarca la investigación y el objeto de estudio, el observar es una tarea diaria que es asociada con el sentido de la vista, la noción de observar está vinculada con socializaciones, percepciones y aprendizajes del diario vivir de la sociedad; esta pretende acercarse a los procesos que se desarrollan en el trascurso de la investigación por medio de las experiencias o relatos que se presentan sobre el objeto de estudio. En este mismo libro nos presentaron un estudio de caso, de carácter exploratorio, que necesariamente exigió una delimitación clara del objeto de estudio que se abordó.

Dicho lo anterior se puede decir que el presente trabajo de investigación se desarrollará desde un enfoque cualitativo donde la observación será herramienta relevante para su desenlace y materialización del respectivo informe investigativo y trabajo de grado.

Estrategia de investigación: Estudio de caso.

En el presente trabajo de investigación se llevará bajo los parámetros de un estudio de caso, Hugo Cerda (1991, pág. 85), se refiere a los estudios de caso como una herramienta de

investigación social útil para abordar vivencias reales e historias de vida, una herramienta que fácilmente se asocian con la investigación cualitativa, independientemente del nivel y tipo de investigación: exploratorias, descriptivas o explicativas. Para (Cerde, 1991) es una de las herramientas metodológicas más frecuentadas por diferentes disciplinas, entre ellas la psicología, plantea que los estudios de caso se caracterizan por la recolección de información o de datos de un sujeto, teniendo en cuenta sus conductas, comportamientos y acontecimientos que presente a lo largo de su historia de vida, sin dejar pasar el desarrollo del sujeto frente a los ambientes como el social y el familiar.

El estudio de caso es el foco de atención de un sujeto y realidad a investigar, dispone de varias técnicas e instrumentos que posibilitan el acopio de la información pertinente: tenemos la observación, la observación participante, la entrevista, cuestionarios y los documentos personales o colectivos; los cuales posibilitan coherencia y respaldo a la problemática a investigar con el fin de comprender las conductas, las tensiones y las posturas de diversos actores o instituciones en el marco de las necesidades investigativas que pretendemos resolver considerando los objetivos, las categorías específicas y las variables de tiempo, modo y lugar.

Población y Muestra

La familia:

La familia Sánchez Bocanegra, compuesta por tres personas, padre de (27 años), madre (24 años) e hijo (Samuel de 7 años) quien fue diagnosticado con una enfermedad huérfana (dermatomiositis juvenil) que le provocó una discapacidad motora, la cual está siendo tratada por diferentes profesionales de la salud. Samuel cuenta con un apoyo emocional, físico y de recuperación por parte de su familia extensa (tíos, tías, abuelos, abuelas, primos) la cual se caracteriza por estar en diferentes procesos por los cuales ha pasado el niño, es así que con el apoyo

y compromiso de por parte de la familia, el sistema de salud y seguridad social se pretende garantizar su bienestar y calidad de vida.

Samuel se caracteriza por ser un niño activo, que se refiere de la vida como algo que tiene gran sentido, sin importar las adversidades por las cuales ha tenido que pasar, es un niño alegre que demuestra interés por aprender y salir adelante. Por esta razón resaltamos las características que lo hacen un niño único:

- Tiene adherencia por parte del tratamiento.

- En crecimiento y desarrollo el peso y talla son acordes a su edad, no presenta alguna alteración.

- Samuel cuenta con una red de protección mayor, por parte del sistema de salud y la familia.

- Viene de una familia tradicional donde se resalta el amor, comprensión y la atención.

- Los contextos y entornos donde se relaciona son: la calle (como lo es ir a parques, a cine, reuniones, entre otras actividades donde se relaciona con los otros), la familia extensa (hace referencia a los tíos, primos, abuelos entre otros, haciendo una relación y compartiendo tiempo con los demás en diferentes actividades), ambientes educativos (son espacios que se brindan dentro y fuera de casa como museos, natación, terapias, los espacios de aprendizaje).

- Afectivamente los apegos y vínculos de Sebastián son notorios por parte de sus padres, de igual forma se destaca el apoyo de los demás miembros de la familia que son favorables para su desarrollo y progreso intelectual.

- Las emociones son acordes, se ha aceptado las condiciones generadas por la enfermedad, se ha enfrentado la adversidad. (el ser positivo, el comprender y el querer salir adelante son parte de su personalidad).

-Tiene presente el valor de la vida.

-Demuestra alegría y entusiasmo para seguir adelante con su tratamiento y toma de medicamentos.

-Comprende las diferentes situaciones por las que pasa con su corta edad, siendo siempre feliz

-Mantiene una comunicación permanente con sus padres y familiares.

Todas estas características hacen de este niño un ser privilegiado, singular y con muchos deseos de vivir cada experiencia que se presenta, estar rodeado de su familia y sentirse que es un niño como los demás niños a pesar de no estar inmerso en las condiciones que la sociedad tiene demarcadas.

Instrumentos de investigación para la Recolección de información.

Los instrumentos utilizados en la investigación son:

-La observación: Es uno de los instrumentos más utilizados en la cotidianidad, la cual hace parte de los estudios de caso, según el citado autor (Cerde, 1991) la observación es un acto o actividad de percibir de forma directa e inmediata permitiendo conocer y reconocer las cosas, personas o centros de interés.

Por otro lado, el autor plantea que para lograr una observación útil se debe tener en cuenta algunas características en particular: la actitud, la postura y un interés al observar, todo ello permite la recolección de información a lo que se quiere observar.

-La observación participante: según (Cerde, 1991) la observación es utilizada en investigaciones sociales, es decir que es una herramienta natural, que permite que el observador se haga parte de la comunidad que se va a investigar.

Esta observación se puede realizar tanto individual (las cuales se caracterizan por que el observador es la única persona que identifica los momentos, acontecimientos del observado), como grupal (que se caracteriza por el desarrollo del sujeto observado, frente a una sociedad, comunidad o entornos diferentes) dependiendo donde se encuentre el interés de observar.

Así mismo para lograr una observación participante es necesario tener en cuenta las características que hacen de esta una observación diferente, corresponde así mirar, escuchar, preguntar e indagar.

-Narrativas familiares: Es una de las herramientas cualitativas, donde se puede evidenciar, toda la información que no fue posible observar, como las emociones, sentimientos, ideas, creencias y conocimientos que tenga el sujeto frente a algún centro de interés.

Es una conversación natural de parte del sujeto de investigación con el investigador proporcionando información de interés para la investigación donde permite la exploración de actitudes, sentimientos por parte del investigador y el sujeto investigado; En las cuales se pueden presentar preguntas y respuestas de parte y parte.

-Registros fotográficos de las realidades del diario vivir del niño de 7 años.

Los cuales dan evidencias de todo el proceso de investigación, por parte de la investigadora, incorporando de esta forma todas las herramientas de recolección de información.

Capítulo final. Análisis y discusión de resultados.

Se aplicaron unos instrumentos como la observación, la observación participante, las narrativas familiares y evidencias fotográficas que, al ser analizadas, permitiendo la recolección de información relevante y pertinente respecto al problema y objetivos de la investigación

inicialmente propuesta. Desde la observación participante, el análisis de texto y el análisis documental, se acopio datos, narrativas familiares, relatos y evidencias fotográficas de la cotidianidad del proceso educativo de un niño de siete años sujeto objeto de este ejercicio de investigación y reflexión pedagógica. Previamente correspondió establecer unos referentes conceptuales que le permitieran a la investigadora tener un marco para el análisis de la información y la elaboración del informe investigativo.

Con la observación se logró reconocer las diferentes realidades del niño de siete años diagnosticado con una enfermedad huérfana, se evidencian los lazos afectivos, las emociones del niño y de su familia, así mismo las características del núcleo familiar, las rutinas y las posibles modificaciones que hicieron para sobrellevar algunas de las situaciones que presentaron por la enfermedad del hijo; generando un ambiente positivo y agradable el cual posibilitó una mejoría y una constate recuperación del niño, por otra parte generar aprendizajes significativos incluyendo a Sebastián en estrategias y en ambientes propicios que respondía a sus necesidades y a su desarrollo personal, social y educativo.

Desde la observación participante, estrategia metodológica implementada en el presente trabajo de investigación, se logró identificar las singularidades del proceso de resiliencia familiar y su repercusión en la estrategia educativa no convencional que se asume para atender las necesidades educativas de Sebastián. Estrategia que partió de las propias necesidades y realidades físicas, sanitarias y familiares del referido niño, con unas intervenciones que lograron, en diferentes entornos y contextos, fortalecer las características que hacen de la resiliencia un patrón de vida de una familia para superar contratiempos, tragedias o realidades adversas y dedicarse a encontrar alternativas plausibles y realistas.

Categorías de Análisis.

Estas categorías de análisis hacen referencia a unos asuntos específicos, y son necesarias para el abordaje de la realidad objeto de estudio. Son las siguientes: *Desarrollo integral del niño de siete (7) años*, *Características de una familia resiliente*, y *la Educación en contextos no escolares*.

En primer lugar, se presenta la primera categoría de análisis, *el Desarrollo integral del niño* vinculando de esta manera las dimensiones del desarrollo descritas a continuación:

-Dimensión corporal: esta se evidencia en diferentes entornos como el social, desde allí se pretende desarrollar una serie de rutinas y hábitos de crianza, propiciar aprendizajes a partir del relacionamiento con diferentes personas, salir al cine, ir de compras, visitar centros comerciales, viajar o ir a un parque. Dada su condición física para el niño resulta fundamental moverse, nadar, gatear, montar bicicleta, entre otras actividades, que se le facilita en este entorno.

Desde las necesidades terapéuticas y de rehabilitación se requiere realizar una observación detallada de sus avances o retrocesos, cumplir con la rutina de ejercicio diarios y precisar los tempos de resistencia: gateo durante diez segundos, series de un mismo ejercicios, tiempos autónomos de descanso, hacer bicicleta tanto con las piernas como los brazos durante media hora y asistir un día entre semana a natación donde igualmente pone en funcionamiento su corporalidad con otro tipo de actividad física.

Desde el entorno de familia se logra generar autoestima, capacidad de interlocución y raciocinio, valores éticos y estético, tolerancia y respeto por el otro a que permite su realidad familiar, las reflexiones que se permiten, el enseñar con el ejemplo en el que están empeñados

todos los integrantes del grupo familiar nuclear y extenso. Han jugado papel clave las muestras de aprecio, la perseverancia de los padres en la ejecución de las rutinas, las prácticas culinarias, los diálogos y mensajes desplegados en el contexto familiar en el proceso de formación y recuperación física de Samuel.

Las recomendaciones de los médicos, de terapia, psicología y de especialistas fueron asumidas con todo rigor y se convierten en una oportunidad para su disciplina miento como persona, estudiante e hijo. La terapia física en casa, el uso de las férulas de corrección de ángulos tanto de piernas y codos ha cumplido un papel dual, de una parte, en la formación de Samuel y de otra en su recuperación física. El entorno familiar ha sido un escenario de aprendizaje y recuperación de la salud.

-Dimensión Personal-Social: se han propiciado encuentros donde el niño afiance las relaciones con sus padres, pares, familia, amigos y tenga la disposición de establecer relaciones con otras personas y que ellas contribuyan a su formación intelectual, al desarrollo de su identidad y autonomía, fortalezcan su personalidad que le permita, entre otras cosas, expresar sus sentimientos y emociones, tomar sus propias decisiones y atender la resolución de problemas en su diario vivir.

-Dimensión Comunicativa: dado su valor en la formación de las personas y considerando la condición física de Sebastián, el desarrollo de esta dimensión resulta relevante. La propuesta educativa que involucra al niño sujeto objeto de esta experiencia hace de la lectura, la escritura y de la literatura infantil objetivos de formación, pero a su vez medios para adquirir la cultura y desarrollar otro tipo de competencias. Los ejercicios de lectoescritura hacen parte de la organización curricular de esta escuela en casa, se constituyen en parte de las rutinas diarias, orientada a la ampliación del vocabulario, la creación de cuentos, el cultivo de la memoria y el

progresivo mejoramiento de las diversas formas de comunicación. Samuel tiene la necesidad de comunicar sus necesidades, inquietudes o dudas con suficiencia y claridad.

-Dimensión Artística: su desarrollo en un niño de siete años de la condición de Samuel implica orientarlo hacia el disfrute de la creación estética, de las formas, los diferentes materiales y las texturas para darle vida a su imaginación y creatividad. Evidencia un gusto por la creación de figuras de animales con foamy moldeable; igualmente la pintura y la acuarela han sido recursos de recurrente uso en la elaboración de sus trabajos artísticos que regularmente comparte con sus familiares y amigos, trabajos que le generan aprendizajes y experiencias significativas, pero dosis importantes de reconocimiento social y afecto.

-Dimensión Cognitiva: la educación en casa de la cual es protagonista Sebastián le ha permitido la apropiación de saberes relacionados con el funcionamiento de la naturaleza, en particular de las plantas, los animales, el clima, la ciudad, el gobierno, los servicios públicos y la actividad económica, pero igualmente se le ha posibilitado el desarrollo de capacidades de pensamiento: analizar, comparar, describir, argumentar y proponer.

La segunda categoría de análisis características de una familia resiliente.

Desde las narraciones de la familia se logra evidenciar los niveles de aceptación de las nuevas condiciones de vida y los cambios que ello implicó y que la ubica como familia resiliente, actuando como agente educador, compartiendo responsabilidades y experiencias con otras personas, médicos y autoridades públicas para lograr, en lo posible, un óptimo desarrollo en el niño de siete años diagnosticado con una enfermedad huérfana, desde el despliegue de iniciativas y estrategias que permitan un mejor calidad de vida y se garantice su bienestar.

“Cuanto mayor sea la capacitación de una persona, más recursos tendrá para responder a los retos que una sociedad en permanente cambio presenta, disfrutará de mayor autonomía, de seguridad en sí misma, y de capacidad para elegir su propio destino” (Fernandez & Otero, 2000, pág. 147)

Así mismo (Luthar & Zigler, 1991), (Masten & Garmezy, 1985) hacen referencia a la resiliencia como la capacidad de adaptarse ante alguna adversidad que se nos presente, en este caso, la enfermedad de un hijo, situación difícil que implica ingentes esfuerzos para superar los traumas y dificultades que este hecho ocasiona sobre la voluntad, la integridad familiar y su proyección económica, educativa y social. Ante estas circunstancias se logra evidenciar que la capacidad de aceptación y la adaptación de la familia y del niño estuvo acorde a unos cambios abruptos que se presentaron a raíz del padecimiento de Sebastián. En un tiempo razonable se pudo asimilar la situación problemática, definir objetivos y desplegar las iniciativas terapéuticas y educativas para afrontarla. Se está ante una familia resiliente, con todo lo que esta implica en el marco de sus características básicas que las podemos desglosar de la siguiente manera:

- La aceptación de las adversidades para enfrentar el diario vivir.
- Tener vínculos afectivos sólidos y fuertes para salir adelante sin importar los obstáculos.
- Estar dispuesto a una reorganización del tiempo, los espacios, la economía doméstica y los procesos educativos.
- El trabajo en equipo por parte del padre y la madre para lograr un desarrollo acorde y satisfaciendo las necesidades del niño.
- La búsqueda de estrategias espirituales, sociales y psicológicas para lograr enfrentar dicha situación.

- Indagar, conocer y preguntar sobre la situación problema, en este caso sobre la enfermedad huérfana de Sebastián.
- Restructuración, re-creación de los escenarios y ambientes de donde vive o comparte el niño.
- La comunicación asertiva y permanente.
- El compromiso y la dedicación para garantizar un bienestar y el progreso familiar.
- El amor y la comprensión en todos los procesos y en el transcurso de la vida del niño.
- El trabajo en equipo tanto con los profesionales, núcleo familiar, familia extensa y agentes educadores.
- La aceptación y la confianza en sí mismos.
- El dialogo y la escucha.
- Actitud positiva y alegría para asumir los retos y los roles que se haga necesario cumplir.

La tercera categoría de análisis: la educación en contextos no escolares, que obviamente tiene una relación directa con la educación en casa como lo fundamento y explicó Antonio Gandoy en 1977. La educación en casa es la posibilidad de establecer una educación alternativa para niños y niñas, ante limitaciones relacionadas con la cobertura, la calidad, la seguridad u otras talanqueras ya de naturaleza institucional (ausencia de escuelas), económica o cultural. Una alternativa caracterizada por unas nuevas disposiciones en el uso y calidad del tiempo, los escenarios y métodos para la enseñanza-aprendizaje, la definición de los contenidos curriculares y la valoración de los lazos afectivos en el marco de sus propósitos e incentivos. Así mismo el presente autor nos hace una reflexión sobre el tutor (padres de familia) que estén a cargo del proceso de enseñanza –

aprendizaje, el cual debe estar en continua retroalimentación de contenidos los cuales se le brindan al niño en casa.

Es un método de educación donde se logra desarrollar los intereses de los niños y niñas proporcionando estrategias acordes a las necesidades de cada uno, donde la exploración del medio, la literatura, el juego y el arte son fundamentales para lograr su desarrollo integral en contextos no educativos, haciendo aprendizajes significativos para su cotidianidad y de esta forma integrar todas las áreas del conocimiento establecidas en la Ley 115 de 1994 en el desarrollo de esta estrategia.

De la siguiente manera Sebastián conoce y se relaciona con los saberes, lógicas y conceptos de las diferentes áreas de un plan de estudios:

Deporte y Educación física: en esta asignatura se hace presente en las terapias físicas realizadas por la fisioterapeuta tres veces a la semana y un día en la semana tiene natación.

Humanidades e Idiomas: es un espacio de literatura, lectura de libros en compañía de sus padres en las noches, creación de cuentos y comprensión de lectura por medio de diversas estrategias como juegos de memoria, loterías, completa la oración y adivina quién soy, son algunas de las estrategias que se utilizan para el desarrollo de la asignatura y la comprensión de esta por parte de Sebastián, resaltando que la vinculación con las TICs ha tenido beneficios. A través de tutoriales se ha podido avanzar en la comprensión de la segunda lengua, el inglés.

Ciencias Sociales: a través del reconocimiento del barrio y de los sitios emblemáticos de la localidad y de la ciudad, el niño examina sus características, la utilidad del mobiliario urbano, valora los escenarios culturales de la ciudad: los museos, las bibliotecas, la arquitectura colonial, las vías y espacios públicos, los monumentos y edificios públicos, así como la diversidad cultural y regional presentes en la ciudad, son experiencias significativas que garantizan unos aprendizajes

pertinentes con la referida área. Así mismo desde la consulta de textos, la lectura, el cine, la televisión, en general el uso de las TICs ha sido posible identificar su país, los símbolos patrios y las autoridades públicas como el presidente de la república, el alcalde mayor, el consejo de la ciudad, el congreso de la república, aprendizajes que igualmente son relevantes en esta área del conocimiento

Educación Artística: en esta experiencia se le posibilita variedad de materiales como la pintura, acuarelas, crayolas, colores, papel, hojas entre otros, para explorar su creatividad e imaginación. Complementa con la práctica musical tocando el instrumento que más le gusta, el teclado.

Matemáticas: desde la lúdica orientamos la ejecución de tareas matemáticas. La práctica del ajedrez, el dominó y las regletas de cuisenaire han permitido los desarrollos lógico matemáticos necesarios en esta edad. La lectura en familia del libro El diablo de los números, nos posibilita entender mejor las matemáticas, recocer su valor en la formación intelectual.

Ciencias naturales: la exploración del medio y las salidas a distintos parques, granjas, las visitas periódicas a la finca de los abuelos y el contacto con animales doméstico y de cría le aportan elemento para la comprensión de la naturaleza, el ciclo vital de las plantas, de los animales, el uso de los recursos naturales y los problemas ambientales contemporáneos. Una experiencia significativa tiene que ver con su misma enfermedad, que le han permitido grandes aprendizajes sobre la vida y la salud humana.

Tecnología e Informática: se aplicaron las herramientas utilizando las TICs con respecto a las otras asignaturas, su uso cotidiano para la comunicación personal, el recurso al internet y a las aplicaciones ha sido de gran ayuda como herramienta para el aprendizaje significativo que en términos reales vienen resolviendo necesidades comunicativas y formativas de Samuel.

Ética y Valores: es la asignatura con la que se forma Samuel para sea agente social tolerante, responsable y respetuoso, resaltando los valores de respeto y acatamiento a las normas en todos ambientes donde se encuentre. Enseñar con el ejemplo, reflexionar sobre las conductas propias y extrañas, valorar a las personas y sus tradiciones, cuidar las cosas y cumplir con las tareas y compromisos médicos ha sido el norte del proceso formativo que desde las prácticas educativas en casa pretenden unos aprendizajes pertinentes con esta área. (Ley 115, 1994).

El Ayer, el Hoy, el Mañana de una Familia con Características de Resiliencia

Es importante que en este trabajo se haga una pequeña reseña a través del tiempo vivido por esta familia, en la cual se describirán acontecimientos, dinámicas y situaciones que debelan las transformaciones y reorganizaciones que se han efectuado en una familia en donde el principal integrante de esta es diagnosticado con una enfermedad huérfana y que en vez de este anuncio se ve reflejado el deseo de unirse en familia para salir adelante con esta nueva situación y buscar sentido y significado a cada uno de los retos que les depararía este evento familiar. A continuación, se viajará a través del tiempo situándolos en el ayer, hoy y el mañana de una familia que finalmente viene a descubrir que tiene características propias de la resiliencia y que estas reconocidas y fortalecidas logran robustecerlos para enfrentar dignamente los ires y venires de las dinámicas a vivir.

-El Ayer de esta familia:

El ayer de esta familia, se considera como la familia que quizás la sociedad entiende por familia, destacándose el amor, el dialogo y la escucha, con el interés de que las responsabilidades y los deberes de cada uno de los miembros de la familia se cumplieran.

El tiempo de calidad que se tenían era poco y sobresalía el interés de tener una familia ideal, pensando que las situaciones “complejas” como la enfermedad de un hijo nunca iba estar presente en la vida de ellos. Así mismo la familia se caracterizaba por ser amorosa y comprensiva con las actividades que desarrollaban en el día a día.

-El Hoy de esta familia:

En el hoy la familia se caracteriza por ser fuerte, resaltando el amor y la comprensión de su hijo Samuel, aceptando la realidad y reacomodando los entornos que los rodea, así mismo la comunicación y la escucha es una de las características que más se evidencia en el diario vivir de cada uno de los miembros de la familia. De esta manera los padres se preparan para asumir los roles de los diferentes entornos que rodean a Samuel como lo es el de salud (citas con los especialistas, terapias, exámenes), la educación (asumiendo la formación y la educación de su hijo desde la casa, logrando que el desarrollo y las habilidades del niño sean acordes a su edad) y lo social (haciendo un agente social donde comparte y se relaciona con sus pares, amigos y familiares en diferentes lugares y actividades), ellos pretenden que el niño se desenvuelva en estos entornos con las mismas oportunidades que los otros niños sin importar su discapacidad motriz.

Esta familia resiliente, hoy en día hacen relevantes características donde buscan una calidad de vida, satisfaciendo las necesidades que se le presente a su hijo Samuel, entre ellas se encuentran:

La aceptación de las adversidades para enfrentar el diario vivir.

Tener vínculos afectivos sólidos y fuertes para salir adelante sin importar los obstáculos.

Estar dispuesto a una reorganización del tiempo, los espacios, la economía doméstica y los procesos educativos.

El trabajo en equipo por parte del padre y la madre para lograr un desarrollo acorde y satisfaciendo las necesidades del niño.

La búsqueda de estrategias espirituales, sociales y psicológicas para lograr enfrentar dicha situación.

Entre otras ya mencionadas, las cuales hacen que la familia tenga un valor importante por encima de todo, comprendiendo que las situaciones que se presentan en la vida son una oportunidad para fortalecer aquellas dificultades o debilidades que se presentan dentro de la familia, de igual forma permite un aprendizaje y una reflexión del rol que se asume como padre o madre, el tiempo que se le dedica para hacer a su hijo feliz, o quizás los intereses que se tienen sin contar con la opinión del niño. Por esta razón todo lo que hoy en día se hace en la familia es con el fin de que Samuel sea un niño feliz, siendo consiente del valor que tiene la familia en todo momento, situación o circunstancia.

-El Mañana de la familia:

La familia resiliente se prepara para el mañana, comprendiendo las diferentes situaciones que se presentan cada día en la vida cada uno de los miembros de la familia, siendo fuertes con el objetivo claro de hacer a su hijo feliz, fortaleciendo todas las características que hacen que la familia sea resiliente afrontando cada situación con valor, comprensión, acomodando y creando las rutinas y los hábitos acordes a las necesidades que se presenten y de esta forma mejorando la calidad de vida de la familia. Las características resaltantes y que de la mejor manera se podrán evidenciar en todo momento de la vida serán:

-Reestructuración, re-creación de los escenarios y ambientes de donde vive o comparte el niño.

- La comunicación asertiva y permanente.
- El compromiso y la dedicación para garantizar un bienestar y el progreso familiar.
- El amor y la comprensión en todos los procesos y en el transcurso de la vida del niño.
- El trabajo en equipo tanto con los profesionales, núcleo familiar, familia extensa y agentes educadores.
- La aceptación y la confianza en sí mismos.
- El diálogo y la escucha.
- Actitud positiva y alegría para asumir los retos y los roles que se haga necesario cumplir.

Con todas estas construcciones, reflexiones y experiencias es que se quiere cerrar este análisis, el cual permitió ventilar lo subjetivo, lo humano y las posibilidades que brinda la formación universitaria, para ser una pedagoga inspiradora en lo humano, pedagógico y vivencial que quiere invitar a la constante búsqueda del conocimiento y la aplicación de estos saberes para ponerlos al servicio de muchas maestras que se verán interesadas y quizás identificadas con este trabajo investigación utilizando el estudio de caso, para dar a conocer las características de una familia resiliente con un integrante de esta diagnosticado con una enfermedad huérfana y como esta familia a pesar de este acontecimiento no esperado se reacomoda, se dignifica como familia y se valoriza en salir adelante a pesar de las adversidades que se presentan con esos imaginarios de ideales de familia perfecta y de hijos en condiciones ideales. El enfrentar la realidad esta familia no se desestructura, sino que todo lo contrario saca fuerzas, voluntad, sonrisas, tiempo, unión familiar, amor como motor para afrontar las situaciones que el día a día trae y también ese deseo de indagar y comprometerse a conocer más a profundidad aspectos relacionados a los saberes pedagógicos, investigativos, humanos y de salud para sacar adelante a su hijo único de siete (7) años hijo motor inspirador de este trabajo de investigación.

Conclusiones

La educación en casa se convierte en una alternativa u opción para la educación de niños, niñas que no tiene la posibilidad de asistir a la escuela tradicional ya por limitaciones de orden institucional, económico, cultural o de salud.

En este mismo orden de ideas se puede confirmar que el rol del maestro se encuentra en muchos entornos y contextos no escolarizados, en los cuales se desarrolla la primera infancia, es por esto que el papel del docente es tan importante en la formación de la primera infancia, así mismo el maestro debe ser garante y agente de promover los derechos de los niños y niñas, tener compromiso y dedicación en su desempeño; de igual forma mantener y realizar planeaciones flexibles donde el objetivos planteados se cumplan de manera que cada niño (a) construya en cada encuentro un aprendizaje – enseñanza, los cuales les aporte a su vida y formación de su personalidad, haciendo niños (as) felices con experiencias enriquecedoras, logrando de esta manera tener un desarrollo integral del niño o la niña y de igual manera de sus habilidades.

Se Observaron aspectos importantes, para poder determinar las condiciones que presentan el entorno de una familia resiliente, con el fin de reconocer aspectos vitales de la resiliencia como son: la fuerza de apostarle a mantenerse como familia a pesar de las situaciones inesperadas, la fuerza de voluntad para salir adelante como familia, el diálogo y la escucha permanente en familia, el propósito de profesionalizarse para mejorar la calidad de vida de la familiar, el de ser garantes de los derechos de los niños(as), practicar técnicas de superación personal y/o espiritual, la búsqueda de trabajar colaborativamente con la familia extensa, el de mantener principios y valores que favorecieron la superación de las dificultades emanadas de una enfermedad huérfana en un niño de 7 años el cual era su hijo.

Ser autocríticos para analizar las debilidades y las fortalezas como familia, para enfrentar el manejo de la enfermedad huérfana de su hijo, reconociéndose como una familia valiosa, trabajadora, proactiva, corresponsable de los derechos y deberes como padres, el de reorganizarse como familia para apoyar todo el proceso adherencia al tratamiento de su hijo, toma decisiones con conciencia de errar, pero con el convencimiento de que al estar unidos en el amor pudieron generar acciones tendientes a facilitar un mejor proceso que contrarreste los efectos de la enfermedad.

La Implementación de estrategias pedagógicas en donde los pilares de la educación infantil estuvieron presentes como fueron el juego constante individual y colectivo en la mayoría de las actividades realizadas en casa, la lectura de muchos cuentos infantiles eran la constante de muchos espacios dados en la mañana, tarde y al irse a dormir el niño fueron de gran agrado y motivación, muchos espacios en donde el arte, la creatividad, la curiosidad y el asombro estuvieron presentes y fueron de gran interés para Samuel, también se encontró con un abanico de oportunidades que le proporciono la exploración del medio como el curso de natación, el visitar lugares fuera de su casa que fueron de grandes experiencias y/o aprendizajes, el de compartir con otros niños y el de su familia extensa. Por otro lado, el constante fortalecimiento de los vínculos afectivos familiares, la práctica de hábitos y estilos de vida saludables, contribuyeron considerablemente para el manejo de la enfermedad en casa, con el fin de proporcionarles como familia resiliente con niño de 7 años que padece de una enfermedad huérfana, unos entornos y escenarios que potencializan el desarrollo del infante en el marco de sus posibilidades.

Se realizaron reflexiones tendientes a valorar la importancia de las experiencias de resiliencia familiar con niño afectado por una enfermedad huérfana, con la finalidad de aportarle a la formación pedagógica, humanística e investigativa de la pedagoga infantil; puesto que surgió espontáneamente del interés de una estudiante que busco, conocerse más, articular su rol de

estudiante e integrante de una familia con características resilientes, para salir adelante unida y con la esperanza de afrontar valientemente las adversidades que se pueden presentar en la vida, se fortaleció más como mujer desnudando su alma y aportando significativamente a la su formación y a la demás futuras docentes de la infancia.

Así mismo se reflejó como la familia se puede convertir en agente educador con capacidad de tener una reflexión constante sobre su rol, formando el niño a partir de los valores, desarrollando las habilidades, interés de cada uno de sus hijos, fortaleciendo así sus lazos afectivos, haciendo de sus experiencias aprendizajes donde los niños y las niñas comprendan que las adversidades que se le presentan en la vida pueden ser oportunidades de enseñanzas tanto para el niño como para su familia. Una educación basada en el amor, comprensión y dedicación; resaltando las características de una familia resiliente en todos los entornos y contextos donde se desenvuelve el niño y la niña.

Una familia que opto por el camino de la resiliencia tiene unas mayores posibilidades de encontrar el camino correcto para afrontar los riesgos y dificultades de una situación conflictiva o problemática, especialmente cuando se trata de la educación, el bienestar material e intelectual, el futuro de niños o niñas afectados por enfermedades huérfanas o raras. Los retos de una educación en casa se pueden asumir con mayor seguridad en el marco de una familia resiliente.

Como integrantes de esta familia y con el reconocimiento de darse cuenta de los aprendizajes significativos producto de la construcción de este documento el cual surgió a partir de una situación caótica; la cual no fue resuelta desde la victimización, la indiferencia y la calamidad; sino con la iniciada de transformaciones de vida, al mismo tiempo de sentido y significado se realizó este trabajo de investigación como estudio de caso, el cual hace acercamientos a entender que el ser humano es infinito e incansable cuando se moviliza a sacar de donde no tiene fuerzas, fe esperanza y que se compromete a salir adelante como familia a pesar de las situaciones que quizás para quien

no lo ha vivido le parece que son difíciles de enfrentar cuando el motor centrar es el que se ha alejado de ese ideal social de niño en desarrollo en condiciones plenas y ajenas a quebrantos o alteraciones en la salud y en lo convencional de la educación infantil que propone los Lineamientos Pedagógicos y curriculares para la Infancia.

Las características de una familia resiliente son muchas según las indagaciones realizadas teóricamente, pero desde esta familia se puede encontrar las siguientes: la valentía para salir adelante, siempre estar unidos como familia, el amor filiar eje centrar para afrontar las adversidades, la búsqueda constante de fortalecer los vínculos afectivos entre cada uno de los integrantes, de la familia, el deseo de profesionalizarse para mejorar su calidad familiar, el trabajo colaborativo entre la familia nuclear y la familia extensa tanto del padre como de la madre , el de valorar cada logro de la familia para salir adelante, el de creer que si se puede, estar abierto al cambio y reacomodarse con dignidad, tranquilidad, esperanza y fe. También hacerles frente a los obstáculos que se pudieron presentar en la familia, se fomentó siempre el diálogo, la escucha y la tolerancia. Todas estas son características construidas en el día a día, con entereza, constancia y firmeza; se buscó siempre el bien común de cada uno de los miembros de su familia, haciendo de su realidad una experiencia significativa para que la educación, la familia y los entornos sociales para que fueran un conjunto de aprendizajes – enseñanzas.

Por otro lado, el de integrar saberes pedagógicos ofrecidos por la formación que se ha estado recibiendo por parte de la licenciatura en Pedagogía Infantil de la Universidad Libre, el de ser madre que se compromete a sacar a su hijo adelante, a pesar de las adversidades representadas por el diagnóstico, que le dan de su hijo representada en una enfermedad huérfana. Esta mujer, madre, esposa y futura pedagoga infantil; saca fuerzas de donde no las tiene, redistribuyendo su tiempo para atender a su hijo, trabajar, estudiar, ser agente educativo y también asumir el rol que amerita

su hogar, hace de este ser humano que resignifique y reestructure su vida, haciéndola más humana y desempeñándose con un mayor agrado, conocimiento de sí mismo y del otro como un ser que busca articular sus saberes, experiencias en pro de una dignificación del rol que desempeña la mujer en la sociedad colombiana.

Se está frente estrategias pedagógicas y a la formación humanística que facilita el que se logre resolver algunas necesidades formativas de un infante con profundas limitaciones motrices, vincular a su familia en el restablecimiento del derecho a la educación superando los límites de la escuela tradicional, atendiendo el día a día del niño, pero dando elementos para su recuperación y/o adaptación a unos nuevos contextos y necesidades.

Recomendaciones

Se incentiva en el programa licenciatura en Pedagogía infantil incursionar en experiencias investigativas que faciliten la potencialización del ser humano consciente de sus logros, dificultades y retos que puede traer la realidad educativa, las infancias y los desafíos de la vida personal y profesional.

En la educación en casa, se requiere de una fundamentación inicial y un proceso de educación continuo tanto de lo niños y niñas como de los agentes educadores, en este caso los padres, tutores o acudientes deben estar en una reflexión que le permita modificar y crear hábitos, donde los niños

y las niñas tengan unas rutinas de estudio, los cuales se dan en un conjunto de aprendizajes de la primera infancia; teniendo en cuenta que las planeaciones deben ser flexibles las cuales permitan asumir con criterio pedagógico los retos correspondientes de la educación en casa.

Así mismo el rol del docente debe ser flexible para lograr experimentar y explorar los entornos y contextos de las realidades de la primera infancia, de esta manera convirtiéndolos en escenarios de aprendizajes para las familias y niños que por alguna circunstancia de la vida han tenido que dejar las instituciones educativas por motivos, y logran implementar estrategias nuevas como la educación en casa cumpliendo con todos los parámetros y requisitos que debe tener la familia para lograr una educación de calidad en contextos no educativos.

Bibliografía

- Amado Franco, L. D., & Ordoñez Urrea, R. Y. (2012). *Propuesta de un programa para incrementar la capacidad de resiliencia en los niños de primer grado del Instituto Tecnológico Salesiano Eloy Valenzuela, sede C de la ciudad de Bucaramanga*. Tolima: Universidad del Tolima, (Tesis de Magister).
- Bustamante Amado, A. S., & Fernandez Carvajal, A. M. (2014). *Comprensión de los procesos comunicacionales presentes en una familia que esta afrontando la enfermedad del cancer desde su reorganizacion y procesos resilientes*. Bogotá: Universidad Santo Tomas. (Tesis de grado).
- castañeda Cuellar, P., & Guevara Benjumea, A. L. (2005). *Estudio de casos sobre factores resilientes en menores ubicados en hogares sustitutos*. Bogotá: Universidad Javeriana, (tesis de pregrado).
- Cerda, G. H. (1991). *LOS ELEMENTOS DE LA INVESTIGACIÓN*. Santafe de Bogotá: Editorial El Buho LTDA.
- Codigo de Infancia y Adolescencia* . (2006). Bogotá: Vison Mundial.
- Colmenares, M. E. (2002). *Resiliencia: Sus valores psicologicos y socioculturales. En: Resiliencia Responsabilidad del sujeto y esperanza social*. Cali: Rafue.
- Constituyente, A. N. (1991). *Constitucion Politica de Colombia*. Bogotá: Centauros S.A.S.
- Cultura, M. d. (2018). *Maguared*. Obtenido de <https://www.mincultura.gov.co/areas/artes/primera-infancia/estrategia-digital-cultura-primera-infancia/Paginas/default.aspx#s4-workspace>
- Cyrułnik, B. (2010). *La resiliencia: estado de la cuestión. La resiliencia: resistir y rehacerse*. España: Gedisa.

- Cyrulnik, B. (2010). *Me acuerdo... El exilio de la infancia*. Barcelona: Gedisa.
- Decreto 1421 . (2017). Bogotá: MEN.
- Echeverry Granada, P. (2014). *Un modelo teórico de la resiliencia familiar en contextos de desplazamiento forzado*. Manizales: Universidad de Manizales, (Tesis Doctoral).
- Engels, F. (1974). *El origen de la familia, la propiedad y el estado*. Moscú: Progreso.
- Escalante, R. (2017). *El vínculo afectivo madre e hijo(a): una mirada desde cinco historias de vida de madres cabeza de familia en la casa San Rafael de la localidad de Engativá*. Bogotá: Universidad Libre. (tesis de maestría).
- Fernandez, M., & Otero, R. (2000). Preescolar na casa. La educación Infantil- familiar. *Revista de Educación*, 143-158.
- Ferradas, B., Franco, L., & Franco, J. P. (2018). *Preescolar na casa: de preparación para la escuela a educación familiar en el medio rural de Galicia*. Galicia España: Historia Y memoria de la Educación.
- García Del Castillo, J. A., García Del Castillo, A., & López Sánchez, C. (2016). CONCEPTUALIZACIÓN TEÓRICA DE LA RESILIENCIA PSICOSOCIAL Y SU. *Health and Addictions*, 59-68.
- Gonzalez, A. M. (2008). *revista electronica de las ciencias medicas en cinco fuegos* , 13.
- Gordo, ..., & Serrano.A. (2008). *Estrategias y prácticas de investigación social. Materiales de sociología del arte*. Madrid: Siglo XXI Editores.
- Goyeneche Camargo, M., Macías Gómez, E., & Quintero Zapata, M. (2014). “*La Alegría de Vivir*”: metodología didáctica desde la resiliencia desempeño con niños preescolares en situación de vulnerabilidad social. *Revista Iberoamericana de educación*. V66.
- Grotberg, E. (2002). *Nuevas tendencias en resiliencia. En resiliencia : Descubriendo la propias fortalezas*. Buenos Aires: Paidós.

- Infancia, E. N. (2013). *Atender a la primera infancia garantiza una mejor calidad de vida para las sociedades*. Bogota: Gobierno de Colombia.
- Klinkert, M. (2006). *Resiliencia Familiar*.
- Ley 115. (1994). Bogotá: Centauros.
- Luthar, S., & Zigler, E. (1991). *Vulnerability and competence: a review of research on resilience in childhood*. Arizona: American Journal of Orthopsychiatry.
- Masten, A., & Coatsworth, J. (1998). *The development of competence in favorable and unfavorable environments: lessons from research on successful children*. Estados Unidos: American psychologist.
- Masten, A., & Garmezy, N. (1985). *Risk, Vulnerability, and Protective Factors in Developmental Psychopathology*. New York: Advances in Clinical Child Psychology.
- Seidl, A., & Benetti., C. (2011). Resiliencia familiar: nuevas perspectivas en la promoción y prevención en salud. . *Diversitas*. vol 7, 43 - 55.
- Valladares González, A. M. (2008). *La familia. Una mirada desde la Psicología*. . Cuba: Revista Electrónica de las Ciencias Médicas en Cienfuegos.
- Vasilachis Galindo, I. (2006). *Estrategias de investigación cualitativa*. Baelona: Gedisa.
- Werner, E., & Smith, R. (1982). *Vulnerable but invincible. A longitudinal study of resilient children and youth*. Nueva York: McGrawHill.

Cablegrafía

M. J. Fínez Silva (2004). La familia como agente educador. Foro de Educación. Recuperado:

<https://www.foroedeeducacion.com/ojs/index.php/fde/article/view/89>

Ministerio de Educación Nacional. De cero siempre. (2013). Recuperado:

<http://www.deceroasiempre.gov.co/Prensa/2013/Paginas/130515-Atender-a-la-primera-infancia-garantiza-una-mejor-calidad-de-vida-para-las-sociedades.aspx>

Ministerio Nacional de Salud. (2018) Resolución 5265. Recuperado:

<https://www.minsalud.gov.co/sites/rid/Lists/BibliotecaDigital/RIDE/DE/DIJ/resolucion-5265-de-2018.pdf>

Ministerio Nacional de Salud. (2018) Enfermedades huérfanas. Recuperado:

<https://www.minsalud.gov.co/salud/publica/PENT/Paginas/enfermedades-huerfanas.aspx>

Colombia. Asamblea Nacional Constituyente (2018). Bogotá: Imprenta Nacional de Colombia.

Melillo, A. (2013). Resiliencia. Recuperado de: [http://www.ugr.es/~javera/pdf/2-](http://www.ugr.es/~javera/pdf/2-3AA%20Resiliencia.pdf)

[3AA%20Resiliencia.pdf](http://www.ugr.es/~javera/pdf/2-3AA%20Resiliencia.pdf)

P. Moreno Pascual. (2017). Dermatomiositis juvenil. Recuperado de:

<https://www.aeped.es/sites/default/files/documentos/2-dermatomiositis.pdf>

V. J Villa Guardiola (2013) hacia un concepto interdisciplinario de la familia recuperado de:

<file:///C:/Users/57315/Documents/antecedentes/insumos%20marco%20teorico/FAMILIA%20-%20La%20familia%20como%20agente%20educador..pdf>

Ministerio de la cultura. Educación en casa, una alternativa al sistema pedagógico convencional. MAGURED. (2018) recuperado de: <https://maguared.gov.co/educacion-en-casa/>

B. Cyrulnik. (2018). Resiliencia: el dolor es inevitable, el sufrimiento es opcional. Versión Completa. Recuperado en: https://www.youtube.com/watch?v=_lugzPwpsyY&feature=youtu.be

<https://www.youtube.com/watch?v=ABklyyzmgL0&feature=youtu.be>

https://www.youtube.com/watch?v=_mAXTLblnN0&feature=youtu.be

<https://www.aeped.es/sites/default/files/documentos/2-dermatomiositis.pdf>

<http://www.fecoer.org/category/concientizacion/>

Apéndices

-Narrativas familiares:

♥ Abuelos paternos.

En el transcurso de la etapa del niño puedo afirmar y evidenciar que con el apoyo de la familia fue fundamental su recuperación, el progreso del niño fue notorio y progresivo, ya que de estar con poco movimiento con la constancia y el compromiso ha logrado recuperar la fuerza, equilibrio, la movilidad de sus manos y pies.

Por otro lado, emocionalmente ha logrado recuperarse de algunos momentos difíciles en el transcurso de su enfermedad, en los cuales manifestaba estrés e impotencia que sentía por tener estas condiciones.

Finalmente, el amor, el apoyo, el compromiso la persistencia, la unión, la dedicación y el tiempo de espera fueron características que fortalecieron todo el proceso de recuperación del niño. El método de enseñanza – aprendizaje el cual usan los padres de familia es acorde al progreso que se nota en el niño ya que con dedicación y compromiso han logrado grandes experiencias en él.

♥ Padres de familia.

En el momento saber del diagnóstico del niño fue muy duro, creo que no estaba preparado para un momento de mi vida así, todo el proceso de recuperación fue lento ya que las respuestas de la EPS no se daban a tiempo, en el transcurso de esta prueba vimos afectados varios aspectos sobre todo emocionalmente entre ellos lo social, el genio, los estados de ánimo, el tiempo de espera. Así mismo fueron aspectos de aprendizaje - enseñanza logrando ver la vida desde un punto diferente y

positivo; con el fin de ver y demostrar que estamos hechos, es una experiencia y forma de aceptar la vida.

En esta etapa de nuestras vidas hicimos varios cambios, para aceptar cada una de las situaciones que se presentaban en el camino teniendo la capacidad de dar posible solución a cada una de ellas; fue un proceso de adaptación difícil tanto para el niño como para nosotros como padres. Sin embargo, día a día resaltamos el amor, el compromiso, la paciencia, la unión, el compromiso, la entrega, la perseverancia y la actitud.

Son características que nos ayudan a comprender y entender el proceso del niño por todos los ángulos queriendo garantizar de una u otra forma su calidad de vida. El método educación que utilizamos con nuestro hijo, es un método desde casa, en un momento fue difícil por los tiempos y los temas de interés que tenía el niño por aprender, también fue una adaptación para crear el hábito de estudio en casa y el respeto de estos tiempos.

Aunque pensamos enseñanza – aprendizaje en casa es una de las mejores alternativas para lograr objetivos de educación en el niño, es una oportunidad para comprender al niño y depositar tiempo de calidad en la crianza, la educación normal en colegio se nos hace tradicional y monótona ya que es una misma enseñanza para todos, no exploran los intereses y las habilidades de los niños.

La experiencia como agente educador debe ser constante, el aprendizaje se puede dar con diferentes estrategias innovadoras donde el aprendizaje se puede ver reflejado en el niño. Dichas estrategias son implementadas de diferentes formas y realidades a los de un plantel educativo (no estamos de acuerdo con el método de la escuela, ya que los conocimientos y la exploración de todas las áreas no son centros de interés del niño si no del docente).

Finalmente creemos que las situaciones duras en la vida, son necesarias para aprender de estas, la vida es una escuela.

♥ El Niño.

En un primer lugar fue difícil aceptar un día no caminar o no poder correr, los dolores fueron fuertes y mis cachetes eran muy calientes en ocasiones, me pareció una recuperación rápida, con el tiempo me empecé a sentir bien, logré y me gusta relacionarme con niños, mis primos, mis tíos, mi familia y mis padres. En ocasiones me gustaría ir al colegio para jugar con más niños y compartir tiempo con ellos.

En los tiempos de estudio me gustan las actividades que hacemos con mis papas como las sopas de letras, desarrollo del pensamiento actividades acordes para niños, leer, contar historias, sumas, restas y multiplicar, pintar y tocar piano, son algunas de las actividades que me han enseñado mis papas y me gusta hacer.

La rutina de hacer ejercicio y terapia física es algo agotador, pero siempre pienso que es por mi bien y que quiero volver a caminar, sé que me sirve para la recuperación, siento gusto y me pone muy feliz cuando voy a los parques, paseo o ir de viaje, pasar tiempo en familia, y compartir con ellos, la navidad es mi época favorita.

-Registros fotográficos de las realidades y cotidianidad del niño de siete años.

En las siguientes evidencias fotográficas se logra concluir el proceso de la adaptación y reacomodación que han generado en los diferentes ambientes, entornos y contextos que rodea a Samuel y a su familia.



Fig. 1 (celebración del día del niño 31 de octubre) autoría propia 2019. Samuel se relaciona con el área socio- afectiva donde el niño hace un disfrute celebrando un evento significativo para la infancia.



Fig. 2 (terapia física en casa) autoría propia 2019. La casa como escenario que facilita que se siga trabajando lo sugerido por el equipo interdisciplinario de salud por la Eps.



Fig. 3 (curso de natación) autoría propia 2019. Sami refuerza su adherencia al tratamiento practicando la natación, deporte que le ayuda al fortalecimiento de su cuerpo, sistema muscular, fuerza motriz y facilita la socialización.



Fig. 4 (terapia física en centro médico) autoría propia 2019. En la Eps Samu recibe tratamiento físico para la recuperación de la parte motora acompañado por una profesional de terapia física.



Fig. 5 (día de parque) autoría propia 2019. Samuel comparte espacios diferentes a casa y centros de salud, como lo es el parque escenario donde disfruta socialmente con otros niños (as) y pares, en el cual hace un esfuerzo en sus dimensiones para el desarrollo de un niño de siete años.



Fig. 6 (salida a la granja Panaca) autoría propia 2019. Samuel tiene una vida acompañada a salidas que facilitan el aprendizaje, el compartir, de las realidades, disfrutando de estos espacios y sacando provecho para una enseñanza significativa las cuales facilitan el desarrollo de las dimensiones.



Fig. 7 (día de recreación) autoría propia 2019. Samuel cuenta con una familia que acompaña los procesos recreativos, el juego, de las salidas al parque, las cuales hacen que el desarrollo de Sami sea bajo unas condiciones incluyentes y culturales.



Fig. 8 (atrapando el dibujo) autoría propia 2019. Una experiencia en el trabajo colaborativo y orientado por los agentes educadores representados por sus padres los cuales facilitan aprendizajes significativos en su hijo.



Fig. 9 (pintando y creando) autoría propia 2019. El diseño de acciones pedagógicas que facilitan, potencializan y reconocen el desarrollo infantil, el cual desarrolla la dimensión cognitiva, socio – personal y artística.



Fig. 10 (compartiendo un día especial) autoría propia 2019. Se fomentan espacios en el niño de siete años, donde se fortalece el desarrollo socio- personal, facilitando que Samuel participe, comparta, interactúa y se sienta amado por su familia.



Fig. 11 (rinoceronte, elaborado por Samu) autoría propia 2019. Se brindan espacios con acciones pedagógicas donde se fomenta la creatividad y la imaginación del niño con materiales de su cotidianidad.

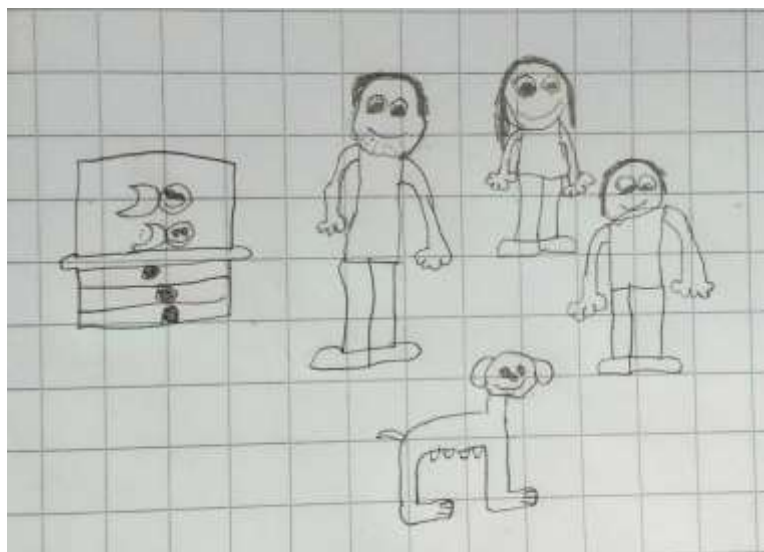


Fig. 12 (la familia) autoría propia 2019. Es un dibujo de la familia de Samuel, el cual quiere representar lo hermoso, el amor, y el trabajo en equipo que hacen todos los días. Narrativa del niño con respecto al dibujo de la familia: “Mi papá, es atento, muy cariñoso, comprensivo y amable. Mi mamá: La amo, es una de las mejores compañías que tengo, sus promesas siempre las cumple, siempre me da amor, es comprensiva y amable.

Yo: soy un niño que me gusta el tiempo de familia y más que todo el que paso con mis papas; compartir juegos, comer, salir de paseo, conocer y estar con los animales es algo muy divertido los cual disfruto hacer, también soy amable y cariñoso”.

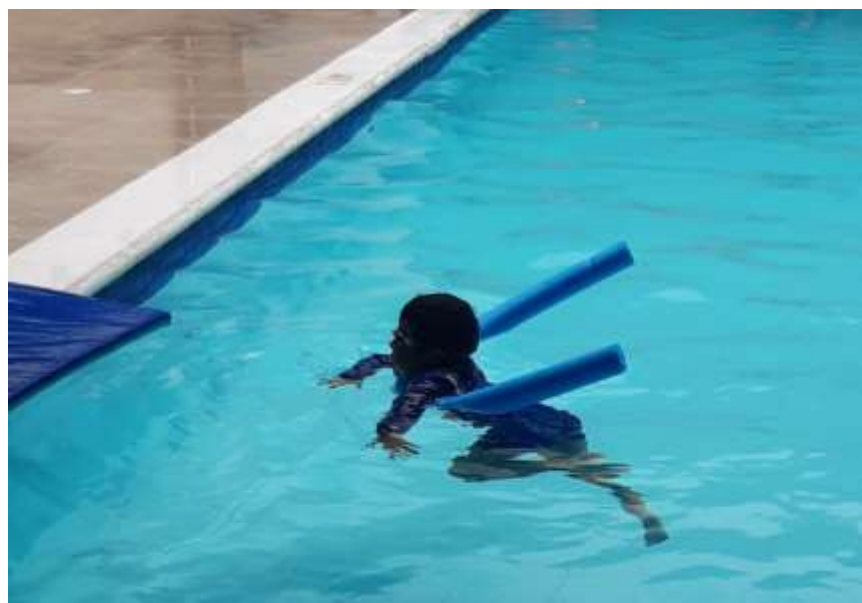


Fig. 13 (natación) autoría propia 2019. El deporte que practica Samuel ha sido de gran ayuda para su recuperación, se refleja en la recuperación de la fuerza, movilidad y seguridad del niño mismo para desenvolverse por si solo en diferentes espacios sin importar su discapacidad motora.



Fig. 14 (carta para mamá) autoría propia 2019. Se resalta el vínculo afectivo entre la madre e hijo en donde el niño representa el amor por la figura de protección, manifestando su amor.

Narrativa del niño: mi mamá es una de las cosas más bellas e importante que tengo, es muy especial para mí y por esta razón hago siempre dibujos y cartas para ella porque la amo y siempre quiero que este en mi vida.



Fig. 15 (salida a la granja Finkana) autoría propia 2019. Son entornos enriquecedores para el desarrollo infantil y el aprendizaje significativo donde el niño se ubica a la realidad y es participe de diferentes estrategias proporcionando siempre aprendizajes y experiencias.

Estas son algunas evidencias fotográficas, con las cuales se quiere dar a conocer los espacios, entornos y escenarios donde se ha desenvuelto Samuel, para continuar con el desarrollo infantil, así mismo seguir fortaleciéndose como niño, con experiencias incluyentes con las cuales hacen un niño fuerte y amado. El cual refleja felicidad; Samuel es un niño resiliente ya que se esfuerza y sigue unos procesos de aprendizajes, se preocupa por los agentes educadores y las posibilidades que estos le brindan, es un niño que se siente amado, protegido y acompañado por su familia para enfrentar una situación de salud que vive y que a pesar de esto, se ayuda y facilita su recuperación el cual se deja acompañar abrigado por el amor de sus padres, por el amor de su familia extensa y por el deseo de prender y salir adelante.