

## ARTÍCULOS

### **Infancias con discapacidad y altos requerimientos de apoyos. Desafíos familiares, sociales y educativos en contextos de vulnerabilidad**

Noelia Llopis, Universidad Favaloro, Argentina

[noeliallopis@gmail.com](mailto:noeliallopis@gmail.com)

DOI: <https://doi.org/10.33255/2591/2591>

Fecha de recepción: 13/03/2026

Fecha de aceptación: 05/05/2026

#### **Resumen**

Este artículo analiza las experiencias y los desafíos que enfrentan las familias que acompañan a infancias con discapacidad y altos requerimientos de apoyos en el Municipio de San Miguel, Buenos Aires. A partir de entrevistas domiciliarias y registros situados, se identifican barreras estructurales, desafíos intrafamiliares y estrategias de sostenimiento cotidiano que inciden en la participación social y educativa de las infancias, así como en el ejercicio efectivo de sus derechos. El enfoque teórico articula perspectivas críticas en discapacidad, interseccionalidad y justicia social, proponiendo una lectura situada de la calidad de vida como construcción relacional, dinámica y profundamente atravesada por condiciones estructurales. Se destaca el rol de las tramas familiares como entramados afectivos, organizativos y políticos que sostienen la vida en contextos de vulnerabilidad, disputando sentidos y habilitando formas concretas de acceso a derechos en escenarios de exclusión institucional.

**Palabras clave:** infancias con discapacidad - altos requerimientos de apoyos - inclusión educativa - participación social - derechos

**Children with disabilities and high support needs. Family, social, and educational challenges in contexts of vulnerability**

#### **Abstract**

This article analyzes the experiences and challenges faced by families sup-

#### **Como citar**

Llopis, N. (2026). Infancias con discapacidad y altos requerimientos de apoyos. Desafíos familiares, sociales y educativos en contextos de vulnerabilidad. *Educación y Vínculos. Revista de Estudios Interdisciplinarios en Educación*, 74-89. <https://doi.org/10.33255/2591/2591>



porting children with disabilities and high support needs in the district of San Miguel, Buenos Aires. Based on home interviews and situated records, the study identifies structural barriers, intrafamilial challenges, everyday support and sustaining strategies that influence both the social and educational participation of these children, as well as the effective exercise of their rights. The theoretical framework brings together critical perspectives on disability, intersectionality, and social justice, proposing a situated understanding of quality of life as a relational, dynamic construction deeply shaped by structural conditions. The role of family networks is emphasized as affective, organizational, and political configurations that sustain life in contexts of vulnerability, challenging dominant meanings and enabling concrete forms of access to rights within scenarios of institutional exclusion.

**Keywords:** children with disabilities - high support needs - educational inclusion - social participation - rights

## Introducción

El presente estudio se propone comprender los modos en que los entornos sociales e institucionales se articulan con las tramas intrafamiliares y con la calidad de vida de las infancias con discapacidad y altos requerimientos de apoyos que asisten a instituciones públicas y privadas del Municipio de San Miguel, Provincia de Buenos Aires. Para ello, se planteó como objetivo general analizar estas relaciones en su complejidad cotidiana y, como objetivos específicos, caracterizar los entornos sociales e institucionales que intervienen en la vida diaria de las familias, reconstruir las estrategias que desarrollan para mejorar la calidad de vida, identificar las dimensiones que configuran dicha noción desde sus propias perspectivas y describir las barreras y los favorecedores que emergen de sus experiencias. La investigación se inscribe en un enfoque cualitativo de carácter interpretativo y situado, que reconoce la producción de conocimiento como un proceso relacional y dialógico entre la investigadora y las familias participantes.

Desde este posicionamiento epistemológico, el trabajo de campo se desarrolló mediante entrevistas semiestructuradas realizadas en los domicilios, lo que permitió acceder a los sentidos construidos por las familias en torno a la discapacidad, los apoyos y la calidad de vida. Esta estrategia metodológica posibilitó recuperar voces frecuentemente invisibilizadas y producir conocimiento situado sobre las prácticas, tensiones y significados que organizan la vida cotidiana en contextos atravesados por desigualdades estructurales. De manera preliminar, los resultados muestran la presencia de barreras institucionales persistentes, la centralidad de las mujeres en la gestión del cuidado y la emergencia de estrategias familiares que sostienen la vida en escenarios de fragmentación social, lo que permite anticipar la necesidad de políticas públicas integrales y de prácticas institucionales más sensibles a las realidades territoriales.

La noción de calidad de vida ha adquirido centralidad en el campo de la discapacidad, tanto en las intervenciones profesionales como en los marcos normativos internacionales. Sin embargo, su uso suele estar asociado a enfoques técnico-normativos que privilegian mediciones estandarizadas y criterios universalistas. Diversos autores han señalado que estas perspectivas tienden a invisibilizar las experiencias situadas y las condiciones estructurales que configuran la vida cotidiana de las personas con discapacidad y sus familias (Oliver, 1990; Palacios, 2008). En este sentido, comprender la calidad de vida desde un enfoque relacional y contextualizado permite recuperar las dinámicas afectivas, institucionales y socioeconómicas que atraviesan a las infancias con discapacidad y altos requerimientos de apoyos, especialmente en territorios marcados por desigualdades persistentes.

Estas configuraciones no se restringen al ámbito doméstico, sino que se constituyen en interacción permanente con instituciones educativas, sanitarias y comunitarias, cuya accesibilidad y disponibilidad condicionan las

posibilidades de participación social, autonomía y ejercicio de derechos. Desde esta perspectiva, la discapacidad se configura como una experiencia socialmente producida, atravesada por barreras estructurales, representaciones sociales y prácticas institucionales que habilitan o restringen la vida cotidiana (Svampa, 2019; Yarza de los Ríos *et al.*, 2020).

Este artículo se inscribe en un proceso de trabajo territorial sostenido que combina elementos de intervención comunitaria y de investigación cualitativa. La producción de datos se nutre de entrevistas, registros situados y experiencias de acompañamiento a familias de infancias con altos requerimientos de apoyos. Este enfoque, que articula práctica profesional y producción de conocimiento, posibilita recuperar saberes situados y comprender las tensiones, desafíos y estrategias que configuran la vida diaria en escenarios atravesados por desigualdades estructurales.

### **Marco teórico**

El abordaje teórico se sustenta en la articulación de núcleos conceptuales a fin de realizar una lectura situada de las experiencias familiares en contextos de discapacidad con altos requerimientos de apoyos, reconociendo tanto las condiciones estructurales que configuran la exclusión como las estrategias cotidianas que sostienen la vida.

En primer lugar, se consideran los enfoques críticos en discapacidad, retomando el modelo social formulado inicialmente por autores como Oliver (1990), quien desplaza el foco desde las limitaciones individuales hacia las barreras sociales, culturales e institucionales que impiden la participación plena de las personas con discapacidad.

Por su parte, Palacios (2008) profundiza este enfoque al vincularlo con los derechos humanos, la autonomía y la participación ciudadana. Su lectura incorpora la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad como marco normativo y ético, destacando la necesidad de transformar las prácticas institucionales y comunitarias para garantizar apoyos adecuados y accesibilidad universal.

La perspectiva interseccional aporta un marco analítico para comprender cómo distintas dimensiones de desigualdad, como el género, la discapacidad y la clase social, se entrelazan y configuran experiencias específicas de exclusión. En el caso de las familias entrevistadas, esta mirada permite visibilizar la carga desproporcionada que recae sobre las mujeres cuidadoras, particularmente las madres, en contextos atravesados por las condiciones económicas desfavorables, la ausencia de apoyos institucionales y la presencia de barreras burocráticas.

A su vez, la interseccionalidad no se limita a señalar la acumulación de desventajas, sino que posibilita una lectura estructural de las relaciones de poder que las generan y reproducen. Desde esta perspectiva, se constituye como una herramienta crítica para analizar cómo las políticas públicas, los dispositivos institucionales y las construcciones sociales contribuyen a sostener procesos de exclusión, al tiempo que permite identificar las estra-

tegias de resistencia y organización que las familias desarrollan frente a estas condiciones.

Desde un enfoque situado, se recuperan los aportes de intelectuales latinoamericanos como Yarza de los Ríos *et al.* (2020), Svampa (2019) y Rinesi (2015), quienes abordan críticamente las dinámicas de desigualdad estructural y el proceso de mercantilización de los derechos en el marco del neoliberalismo. En esta línea, se plantea la necesidad de valorar los saberes situados y contextualizados y las prácticas comunitarias como formas legítimas de producción de conocimiento. Rinesi (2015), en particular, desarrolla una crítica a la fragmentación del Estado y a la pérdida del sentido público de las instituciones, fenómenos que afectan de manera directa el ejercicio de derechos en sectores históricamente vulnerabilizados. Estas perspectivas muestran que la discapacidad se produce en la relación entre sujetos y entornos, en un entramado marcado por disputas de sentido, demandas de reconocimiento y dinámicas de organización colectiva.

En este marco, los apoyos no se conciben como intervenciones aisladas, sino como dispositivos relacionales, institucionales y comunitarios que deben ser contextualizados y adaptados a las necesidades específicas de cada persona. La ausencia o fragmentación de estos dispositivos genera barreras significativas para la participación social, el bienestar emocional y el ejercicio pleno de derechos, especialmente en infancias con altos requerimientos de apoyos. Además, la eficacia de dichas intervenciones depende de su integración transversal en políticas públicas, la capacitación continua de los profesionales involucrados y la articulación intersectorial entre salud, educación y servicios sociales. Reconocer la centralidad de los entornos familiares y comunitarios como agentes activos en el diseño y provisión de apoyos es fundamental para promover procesos inclusivos y sostenibles. Por último, es imprescindible considerar las dimensiones culturales, socioeconómicas y contextuales para evitar enfoques homogéneos que puedan reproducir exclusiones o desigualdades.

Asimismo, se introduce el concepto de *tramas intrafamiliares* para dar cuenta del entramado de vínculos, saberes y prácticas que las familias desarrollan cotidianamente para sostener la vida en contextos marcados por la vulnerabilidad. Este concepto excede la dimensión afectiva, ya que comprende también aspectos como la organización de los tiempos, la gestión de recursos, la anticipación de dificultades, la administración económica y la creación de redes de apoyo para afrontar escenarios adversos. En este sentido, los retos no se limitan a la accesibilidad física o a la disponibilidad de recursos técnicos, sino que implican una serie de tensiones cotidianas que afectan el ejercicio de derechos, la participación social y el bienestar integral.

Desde una mirada situada, las familias que acompañan estas trayectorias se enfrentan a múltiples obstáculos que exceden el ámbito doméstico. La gestión de apoyos, la articulación con instituciones educativas y sanitarias, la búsqueda de vacantes escolares, la exigencia de acompañantes

personales no provistos por el sistema y la fragmentación de las políticas públicas configuran un escenario de sobrecarga constante. Estas condiciones no solo generan desgaste emocional, sino que también afectan la organización económica, los vínculos familiares y las posibilidades de planificación a mediano plazo.

Considerando la postura de Palacios (2008), la discapacidad debe ser comprendida desde el modelo social, que desplaza el foco desde las limitaciones individuales hacia las barreras sociales e institucionales que impiden la participación plena. En este marco, los desafíos que enfrentan las infancias con altos requerimientos de apoyos no son inherentes a sus condiciones personales, sino que emergen de la falta de respuestas adecuadas por parte del entorno en su propia comunidad. La ausencia de apoyos contextualizados y la lógica burocrática de muchas instituciones educativas refuerzan procesos de exclusión que se reproducen en el tiempo. Por su parte, la perspectiva interseccional permite visibilizar cómo estas exclusiones se intensifican cuando se entrelazan con otras dimensiones de desigualdad, como la pobreza, el género o la precariedad laboral.

En los contextos de discapacidad con altos requerimientos de apoyos, las mujeres cuidadoras, principalmente madres, asumen un rol central en las trayectorias vitales y educativas de las infancias. Esta centralidad no surge de una elección individual, sino de una estructura social que desplaza hacia el ámbito doméstico responsabilidades que las instituciones no garantizan. El Estado, lejos de ofrecer un sistema articulado de apoyos, se presenta fragmentado, discontinuo o directamente ausente en dimensiones fundamentales como salud, educación, transporte y asistencia económica.

La sobrecarga que enfrentan estas mujeres excede el cuidado físico y emocional. Incluye la gestión cotidiana de trámites, la interlocución con dispositivos educativos y sanitarios, la formulación de reclamos y la articulación intersectorial para asegurar acompañamientos específicos. Estas tareas que requieren tiempo, habilidades comunicacionales, conocimiento técnico y disponibilidad de recursos, recaen de manera persistente sobre las cuidadoras en un contexto de delegación estructural estatal. La feminización de estas funciones no responde a una distribución equitativa, sino a una lógica de género que naturaliza el sostenimiento doméstico, invisibiliza el trabajo de cuidado y reproduce desigualdades en el acceso a derechos, la participación social y la autonomía personal.

A ello se suma la responsabilidad de sostener emocionalmente a sus hijas e hijos, reorganizar la economía familiar para cubrir apoyos no provistos por el sistema y construir redes informales de contención. Con frecuencia, esto implica abandonar proyectos laborales, educativos o personales, generando formas de exclusión silenciosas y persistentes. Estas dinámicas no producen una acumulación lineal de desventajas, sino experiencias complejas de exclusión donde condiciones materiales, simbólicas e institucionales se entrelazan para restringir el ejercicio pleno de derechos.

Como advierte Svampa (2019), el avance del neoliberalismo en América Latina ha promovido la privatización de bienes comunes, la transferencia de responsabilidades públicas al ámbito doméstico y la desarticulación de políticas sociales. En este escenario, las mujeres cuidadoras se ven interpeladas como gestoras de la supervivencia cotidiana, asumiendo funciones que exceden el cuidado directo e incluyen la administración de apoyos, la articulación con múltiples instituciones y la resolución de conflictos burocráticos. Esta delegación estructural no solo reproduce desigualdades de género, sino que también invisibiliza el cuidado como práctica política y productora de conocimiento situado.

La ausencia de políticas integrales de cuidado, la escasa articulación intersectorial y la falta de dispositivos de acompañamiento sostenido profundizan dinámicas de aislamiento y precarización que impactan directamente en la calidad de vida familiar. Este escenario no debe interpretarse como una falla puntual del sistema, sino como una expresión estructural de las formas contemporáneas de exclusión. Reconocer la centralidad de las mujeres en los procesos de sostenimiento vital implica disputar sentidos hegemónicos del cuidado, visibilizar sus saberes y construir políticas públicas que habiliten condiciones reales de participación, autonomía y reconocimiento.

Las madres cuidadoras no solo sostienen la vida: también disputan sentidos, interpelan instituciones y producen saberes desde la experiencia situada. Sin embargo, sus voces suelen ser opacadas por discursos técnicos que las reducen a acompañantes o beneficiarias, desconociendo su papel como actoras políticas y productoras de conocimiento. Nos encontramos con un discurso inclusivo que convive con prácticas que perpetúan la delegación y la sobrecarga y evidencia la necesidad de políticas sensibles que contemplen no solo a las infancias con discapacidad, sino también a quienes sostienen cotidianamente sus vidas.

Rinesi (2015) profundiza esta lectura sobre el debilitamiento del sentido público de las instituciones educativas en el contexto de avance del neoliberalismo. Plantea que el conocimiento, la educación y la política se ven atravesados por lógicas de mercado que erosionan su función emancipadora y colectiva. Si bien su foco está puesto en la universidad, sus argumentos pueden extrapolarse a otras instituciones escolares, en especial cuando analiza las formas en que la pérdida de centralidad del Estado afecta a los sectores más vulnerabilizados.

Los desafíos también se manifiestan en el plano simbólico. Las representaciones sociales sobre la discapacidad, muchas veces ancladas en la patologización, generan obstáculos para el reconocimiento de las infancias como sujetos de derechos. En el ámbito escolar, estas representaciones se traducen en prácticas excluyentes, como la negación de vacantes, la derivación automática a escuelas especiales o la falta de ajustes razonables en el proceso de enseñanza (Morán Suárez *et al.*, 2019). Estas prácticas configuran un escenario de participación condi-

cionada, donde el acceso a la educación depende de la capacidad de las familias para gestionar apoyos externos, sostener vínculos institucionales y resistir la burocracia.

Desde la perspectiva de Yarza de los Ríos *et al.* (2020), los enfoques reguladores y normalizadores que históricamente han dominado el campo de la discapacidad requieren una lectura crítica que recupere saberes situados, experiencias comunitarias y prácticas de resistencia. En este marco, las familias producen conocimientos prácticos, anticipan obstáculos, construyen redes informales de apoyo y disputan sentidos en los espacios institucionales, aun cuando estas estrategias suelen ser invisibilizadas por los discursos técnicos. Su aporte resulta fundamental para sostener las trayectorias educativas y sociales de las infancias.

Reconocer estos desafíos implica ampliar los límites de lo pensable en el campo educativo: no alcanza con incorporar la discapacidad como categoría normativa, sino que es necesario transformar las prácticas escolares, fortalecer las políticas públicas y habilitar diálogos genuinos con las familias. La inclusión no puede reducirse a la presencia física en el aula, sino que exige condiciones materiales, afectivas y simbólicas que garanticen una participación plena y significativa.

En este sentido, los desafíos que enfrentan las infancias con discapacidad y sus familias son estructurales, persistentes y profundamente políticos. Abordarlos desde una perspectiva situada, crítica y comprometida es indispensable para construir una educación más justa y transformadora. A partir de este posicionamiento, el análisis avanzó hacia la etapa de consolidación categorial, en la cual las categorías emergentes fueron rearticuladas con los objetivos del estudio.

La etapa de consolidación categorial implicó una síntesis teórico-empírica en la que las categorías emergentes fueron reconfiguradas a partir de su articulación con los objetivos de la investigación. Este proceso no solo permitió alcanzar la saturación teórica, sino también asegurar la coherencia analítica con los propósitos centrales del estudio. Las categorías resultantes dejaron de funcionar como simples regularidades discursivas para convertirse en dispositivos interpretativos capaces de dar cuenta de las articulaciones entre entornos sociales e institucionales y las tramas intrafamiliares vinculadas a la calidad de vida de niños y niñas con altos requerimientos de apoyos. Asimismo, posibilitaron caracterizar las configuraciones contextuales que inciden en la vida cotidiana de las familias, reconstruir las estrategias adaptativas desplegadas para sostener y mejorar la calidad de vida, identificar dimensiones significativas de esta noción desde una perspectiva situada y relacional, y analizar los factores estructurales y contingentes que operan como barreras o favorecedores en los procesos de inclusión y bienestar. En conjunto, estas categorías constituyen el andamiaje interpretativo que articula los hallazgos empíricos con los marcos conceptuales, permitiendo una comprensión profunda, situada y crítica del fenómeno investigado.

Esta etapa implicó una operación de abstracción progresiva, mediante la cual las unidades de sentido emergentes fueron relevadas a partir de entrevistas domiciliarias y registros situados. Estos fueron agrupados, contrastados y reconfigurados en categorías analíticas que permitieran una lectura más estructurada y profunda del fenómeno investigado.

Desde una perspectiva metodológica cualitativa, este procedimiento se inscribe en lo que la literatura especializada denomina codificación axial o categorización analítica (Strauss y Corbin, 2002), entendida como el proceso de vinculación entre datos empíricos y constructos teóricos, en busca de patrones interpretativos que den cuenta de la complejidad del objeto de estudio. En este caso, la reorganización categorial se realizó en diálogo permanente con los marcos conceptuales del modelo social de la discapacidad, la interseccionalidad y los enfoques latinoamericanos sobre justicia social, lo que permitió articular los discursos familiares con dimensiones estructurales, institucionales y afectivas.

### **Metodología**

La investigación, de carácter cualitativo, se enmarca en un diseño metodológico de tipo exploratorio-descriptivo, orientado a relevar experiencias familiares en contextos de discapacidad con altos requerimientos de apoyos. El trabajo se desarrolló desde marzo de 2024 hasta mayo de 2025 y se estructuró a partir de la realización de diez entrevistas semiestructuradas en el ámbito domiciliario, dirigidas a familias de infancias con discapacidad residentes en el Municipio de San Miguel, Provincia de Buenos Aires.

Como instrumento complementario, se aplicó la Escala SIS-C (*Supports Intensity Scale-Children's Version*), con el objetivo de identificar y caracterizar las necesidades de apoyo y su intensidad en distintas dimensiones de la vida cotidiana.

Dado que la selección de casos respondió a una estrategia intencionada propia del enfoque cualitativo (Maxwell, 1996), el perfil de la muestra final se definió en función de las características específicas de los participantes, quienes aportaron información relevante para los objetivos de la investigación. Esta selección buscó incorporar la diversidad de perspectivas y experiencias presentes en las familias entrevistadas, con el propósito de enriquecer los hallazgos y fortalecer la validez interpretativa del estudio.

La muestra incluyó familiares de niños y niñas con distintos tipos de discapacidad, entre ellos Síndrome de Down, autismo, holoprosencefalia global con hidrocefalia, hipoacusia neurosensorial bilateral, retraso global del desarrollo, trastornos conductuales, dificultades en la adquisición del habla y del lenguaje y parálisis cerebral. Esto permitió explorar cómo estas condiciones inciden en la vida cotidiana y en las relaciones familiares, institucionales y sociales. Asimismo, se contempló la heterogeneidad socioeconómica de las familias, que abarcó desde hogares con empleo formal y acceso a servicios privados hasta otros que enfrentan dificultades económicas y dependen de prestaciones sociales, posibilitando analizar

cómo las condiciones materiales influyen en las oportunidades de desarrollo y en la calidad de vida.

También se consideraron distintas configuraciones familiares, entre ellas nucleares, monoparentales y viviendas multifamiliares, con el fin de examinar el impacto de las dinámicas intrafamiliares y de las redes de apoyo en la experiencia cotidiana del cuidado. Las posibilidades de acceso a servicios y apoyos constituyeron otro criterio relevante: mientras algunos participantes contaban con dispositivos especializados de salud y educación, otros enfrentaban barreras significativas para obtener los acompañamientos necesarios, lo que permitió identificar desigualdades estructurales en el acceso a derechos.

Todos los participantes residían en el Municipio de San Miguel, Provincia de Buenos Aires, lo que otorgó un marco territorial común al estudio. Sin embargo, dentro de esta misma localidad se observaron diferencias notables en las condiciones habitacionales respecto del tipo de vivienda, estado de conservación, accesibilidad y densidad del entorno, que incidieron en la vida cotidiana de las familias y en la percepción de la calidad de vida de las infancias. Asimismo, se registraron variaciones en las relaciones sociales y familiares: mientras algunos contaban con redes extendidas de apoyo, otros dependían casi exclusivamente de sus cuidadores inmediatos, lo que permitió analizar el papel de los entornos sociales e institucionales en los procesos de inclusión y bienestar.

La muestra abarcó familias de niños y niñas de entre cinco y doce años. No se registraron otras identidades de género más allá del binomio varónmujer, dato que responde exclusivamente a las formas de autoidentificación proporcionadas por las familias y que no implica desconocer la diversidad genérica existente.

Finalmente, todos los niños y niñas incluidos presentaban altos requerimientos de apoyos, criterio corroborado mediante la aplicación de la Escala SISC por parte de la investigadora responsable. Los percentiles del Índice de Necesidades de Apoyos oscilaron entre 75 y 95 puntos, lo que respalda empíricamente la inclusión de casos con necesidades significativas.

En conjunto, estos criterios permitieron construir una muestra intencionada, diversa y metodológicamente consistente, adecuada para comprender de manera situada y profunda las experiencias de las infancias con discapacidad y altos requerimientos de apoyos.

El desarrollo del trabajo se realizó bajo los principios éticos de la investigación social, garantizando el consentimiento informado de quienes participan, la confidencialidad de los datos, el respeto por las narrativas familiares y la reciprocidad en el vínculo investigador-participante.

## Resultados

En el marco de esta investigación de carácter cualitativo, la educación formal obligatoria se presenta como uno de los principales escenarios donde se manifiestan, se disputan y se tensionan los discursos y las prácticas

en torno a la inclusión de infancias con discapacidad que requieren altos niveles de apoyo. Este espacio no puede ser entendido como un ámbito neutral ni exclusivamente regulado por marcos normativos, sino más bien como un terreno atravesado por múltiples dimensiones que influyen activamente en las experiencias educativas de los sujetos. Entre estas dimensiones se destacan aspectos materiales, simbólicos, afectivos y políticos; todos ellos profundamente imbricados en el funcionamiento cotidiano de las instituciones escolares. La interacción de estas variables incide de manera directa en las condiciones de acceso, permanencia y participación de las infancias, moldeando no solo sus trayectorias escolares, sino también las formas en que se construyen sentidos sobre la inclusión, la diferencia y la discapacidad.

La consolidación de las categorías respondió a criterios de recurrencia discursiva, densidad semántica y relevancia interpretativa, lo que favoreció la saturación teórica –entendida como el punto en el cual la incorporación de nuevos datos no modifica sustancialmente las categorías construidas– y permitió alcanzar una mayor consistencia en la interpretación de los hallazgos. Como resultado, se definieron cinco categorías analíticas principales: *barreras estructurales*, *impacto emocional y social*, *estrategias de supervivencia*, *impacto económico* y *desafíos intrafamiliares*. Estas no se presentan como compartimentos estancos, sino como dimensiones interrelacionadas que permiten comprender la experiencia familiar en contextos de discapacidad con altos requerimientos de apoyos.

Cada una de estas categorías funciona como herramienta interpretativa que enlaza los marcos teóricos con los datos empíricos, habilitando una lectura situada del fenómeno. Por ejemplo, la categoría de *barreras estructurales* permite identificar las limitaciones institucionales y normativas que obstaculizan la inclusión educativa; *impacto emocional y social* visibiliza las afectaciones subjetivas y vinculares derivadas de la exclusión; *estrategias de supervivencia* recupera las prácticas cotidianas de resistencia y organización familiar; *impacto económico* da cuenta de la sobrecarga material que enfrentan las familias; y *desafíos intrafamiliares* aborda las tensiones internas en la gestión del cuidado, la comunicación y la distribución de roles.

En conjunto, estas categorías permiten construir una matriz interpretativa que no solo describe el fenómeno, sino que lo problematiza desde una perspectiva crítica, reconociendo las voces de las familias como saberes situados y disputando los sentidos hegemónicos que configuran la discapacidad en el campo educativo y social.

El corpus empírico de la investigación se conformó a partir de múltiples fuentes de producción situadas en el Municipio de San Miguel, en la Provincia de Buenos Aires. La selección de casos se centró en familias que habitan en este territorio y que conviven con infancias con discapacidad que presentan altos requerimientos de apoyos. Para ello, se llevaron a cabo entrevistas en contexto domiciliario, metodología que permitió acce-

der a relatos familiares ricos y complejos, brindando una mirada profunda sobre las experiencias cotidianas de estos sujetos y sus entornos.

Las narrativas obtenidas evidencian articulaciones dinámicas entre procesos intrafamiliares, condiciones estructurales y configuraciones institucionales que impactan en la vida cotidiana. Esta aproximación metodológica favorece la integración de dimensiones cualitativas y contextuales, posibilitando una lectura situada del fenómeno que contempla tanto las particularidades de cada caso como las estructuras sociales más amplias. Esta perspectiva resulta fundamental para comprender las interacciones complejas entre lo personal, lo social y lo institucional en el marco de la discapacidad infantil y los requerimientos de apoyo que enfrentan estas familias.

Las familias entrevistadas, desde sus trayectorias singulares y sus experiencias cotidianas, refieren una serie de obstáculos persistentes que dificultan el ejercicio pleno del derecho a la educación. Estas dificultades no se limitan a la falta de recursos o a la ausencia de apoyos específicos, sino que se inscriben en una lógica institucional fragmentada, donde las respuestas suelen ser parciales, discontinuas o desarticuladas. En particular, se identifican barreras significativas en el nivel primario.

Estas experiencias no constituyen una simple recopilación de anécdotas, sino que ponen en evidencia patrones estructurales que cuestionan ciertos aspectos del sistema educativo. En esta línea, la investigación no solo aporta datos empíricos, sino que también permite una lectura crítica de las condiciones concretas en las que se posibilita o se obstaculiza la inclusión escolar. Reconocer las voces de las familias como formas de saber situado implica expandir los límites de lo pensable en el ámbito educativo y disputar sentidos hegemónicos.

Dentro de este marco, se identificaron diversas barreras que se repiten de manera sistemática en las vivencias relatadas por las familias. Una de las más significativas es la negación de vacantes, práctica que evidencia una lógica de selección excluyente y que condiciona el acceso mismo al derecho a la educación. A continuación, se presentan algunas citas textuales que ilustran lo antes enunciado:

«Mira... él a la escuela nunca fue. En la salita siempre me dicen que lo inscriba, pero nunca me dieron una vacante [...]. Me dijeron que por la silla no podían recibirlo» (Entrevista n.º 3, 15 de junio de 2024).

«No encontraba un lugar donde realmente lo aceptaran» (Entrevista n.º 7, 24 de enero de 2025).

A ello se suma la exigencia constante de contar con acompañantes personales que no son provistos por el sistema educativo, lo que traslada a las familias una responsabilidad que debería ser institucional y que genera una sobrecarga económica, emocional y organizativa difícil de sostener en

el tiempo. Sobre este punto, se incluyen dos testimonios de familiares que dan cuenta de la situación:

Él al jardín va con acompañante, este año también lo cambié de jardín.  
(Entrevista n.º 7, 24 de enero de 2025)

Cuando buscamos escuela para J., nos dimos cuenta de que sin certificado de discapacidad no la iban a aceptar. Todos tenían algún acompañante, siempre había un chico en el curso; cuando íbamos a dar una entrevista veíamos que había un chico con algún acompañante en esos cursos que vimos. Yo lo tomé como barrera y como diciendo: «ya con eso imposible entrar», yo lo tomé así. (Entrevista n.º 1, 4 de noviembre de 2024)

También se observa la presencia de infraestructura escolar inadecuada, la falta de materiales adaptados y la ausencia de ajustes razonables en los procesos de enseñanza, lo que limita la participación plena de las infancias y reproduce desigualdades dentro del ámbito escolar. En relación con este tema, se presentan a continuación dos testimonios de familiares que permiten ilustrar la problemática:

La escuela lo ayuda un montón, pero no tiene todo lo que necesita. Tienen muchas dificultades del edificio, o materiales. También con los paros, las jornadas... la verdad que va muy poco al cole [...] A mí me gustaría que el colegio esté mejor más cuidado... pero... las señas ¡qué culpa tienen pobres! (Entrevista n.º 9, 30 de enero de 2025)

En numerosos casos, las instituciones responden a estas dificultades derivando a los estudiantes hacia escuelas de educación especial, no como una decisión pedagógica fundamentada, sino como consecuencia de la falta de recursos, apoyos o formación docente en las escuelas comunes.

Finalmente, las trayectorias educativas se ven interrumpidas con frecuencia debido a conflictos institucionales, discontinuidad en los apoyos o falta de articulación entre los distintos actores del sistema, lo que genera inestabilidad y fragmentación en los procesos de escolarización. A continuación, se presenta un testimonio de un familiar que permite profundizar este aspecto: «Hubo muchas reuniones con la seño y la directora para ver qué hacer. Al final decidimos cambiarla de escuela porque no se adaptaban a ella. Ahora va a escuela especial, sin acompañante» (Entrevista n.º 6, 21 de enero de 2025).

Estas situaciones configuran un escenario de participación condicionada, donde el derecho a la educación se ve vulnerado por prácticas burocráticas, criterios excluyentes y ausencia de políticas de acompañamiento sostenido. En este sentido, la educación especial, lejos de ser concebida como un espacio de exclusión, aparece en los relatos familiares como uno de los pocos entornos institucionales que garantizan estabilidad, contención y socialización para niños y niñas con altos requerimientos de apoyos.

Estas reflexiones permiten afirmar que los procesos de inclusión educativa no pueden ser comprendidos únicamente desde la normativa o la presencia física en espacios escolares, sino que requieren una lectura situada que reconozca las condiciones materiales, afectivas y políticas que los hacen posibles o los obstaculizan. Las experiencias familiares analizadas evidencian que, frente a la fragmentación institucional y la precariedad de los apoyos, las tramas intrafamiliares constituyen estrategias de supervivencia como núcleos de sostenimiento vital, organización cotidiana y producción de saberes. En este marco, resulta imprescindible repensar el lugar de la educación especial en el sistema educativo obligatorio, no como destino excluyente, sino como espacio articulador de apoyos, saberes pedagógicos y vínculos significativos. La transformación de las prácticas escolares, el fortalecimiento de las políticas públicas y el reconocimiento de las familias como actores centrales en los procesos de participación social son condiciones necesarias para garantizar el derecho a la educación desde una perspectiva de justicia social.

En esta línea, la investigación realizada no se limitó únicamente a relevar evidencia empírica sobre las condiciones de vida y los procesos de escolarización en contextos atravesados por la discapacidad, sino que también procuró habilitar una mirada crítica respecto de las formas concretas en que los derechos se construyen, se ejercen o, en muchos casos, se ven negados en la vida cotidiana de las familias. En este marco, otorgar centralidad a las narrativas familiares como expresiones de saberes situados constituye un gesto político y epistemológico que interpela los sentidos hegemónicos en torno a la inclusión.

Esta perspectiva permite ampliar los márgenes de lo pensable dentro del campo educativo, cuestionando las lógicas tradicionales que regulan la atención a la discapacidad y promoviendo la construcción de prácticas que resistan y transformen los enfoques más restrictivos. En consecuencia, el trabajo se inscribe en una apuesta por la producción de conocimiento comprometido, con capacidad para dialogar críticamente con las instituciones, tensionar sus límites históricos y aportar a la configuración de políticas públicas más justas, sensibles a las diversidades y orientadas a la transformación social.

### **Reflexiones finales**

El análisis desarrollado a lo largo de este trabajo permite afirmar que las experiencias de las familias que acompañan a infancias con discapacidad y altos requerimientos de apoyos en contextos de vulnerabilidad no pueden ser comprendidas únicamente desde categorías técnico-normativas ni desde lecturas centradas en el déficit individual. Por el contrario, se configuran como procesos profundamente atravesados por desigualdades estructurales, disputas institucionales y dinámicas que moldean las condiciones de vida, las posibilidades de participación y el ejercicio de derechos.

Los hallazgos empíricos muestran que las barreras que enfrentan las familias exceden ampliamente la dimensión escolar: se expresan en la fragmentación de las políticas públicas, en la ausencia de apoyos contextualizados, en la burocratización de los dispositivos educativos y sanitarios, y en la delegación sistemática del cuidado hacia el ámbito doméstico. En este escenario, las mujeres cuidadoras –principalmente madres– emergen como actoras centrales en la gestión cotidiana de la vida, asumiendo responsabilidades que combinan tareas de cuidado, mediación institucional, administración económica y producción de saberes situados. Esta centralidad, lejos de ser reconocida, suele ser invisibilizada por discursos técnicos que reducen su rol a la asistencia o al acompañamiento, sin considerar la dimensión política y organizativa de sus prácticas.

Desde una perspectiva teórica, la articulación entre el modelo social de la discapacidad, la interseccionalidad y los enfoques latinoamericanos sobre justicia social permite comprender que las exclusiones que atraviesan estas familias no son contingentes ni excepcionales, sino estructurales y persistentes. La discapacidad, en este sentido, se configura como una experiencia socialmente producida, donde las condiciones materiales, simbólicas e institucionales determinan en gran medida las trayectorias vitales y educativas de las infancias. La investigación evidencia que, frente a la ausencia de políticas integrales de cuidado y a la precariedad de los apoyos, las tramas intrafamiliares se constituyen como núcleos de sostenimiento que habilitan formas concretas de acceso a derechos, aun en escenarios de profunda desigualdad.

Asimismo, los resultados muestran que la inclusión educativa continúa siendo un proceso tensionado por prácticas excluyentes, criterios selectivos y lógicas burocráticas que condicionan el acceso, la permanencia y la participación de las infancias con discapacidad. La negación de vacantes, la exigencia de acompañantes personales no provistos por el sistema, la falta de ajustes razonables y la derivación automática a escuelas especiales dan cuenta de un modelo escolar que, pese a los avances normativos, reproduce desigualdades y limita la construcción de trayectorias educativas significativas. En este contexto, la educación especial aparece en los relatos familiares no como un espacio segregado, sino como uno de los pocos ámbitos donde encuentran estabilidad, contención y continuidad pedagógica.

A partir de estos elementos, se vuelve imprescindible repensar las políticas públicas y las prácticas institucionales desde una perspectiva situada, que reconozca la complejidad de las experiencias familiares y la centralidad de los apoyos como dispositivos relacionales, comunitarios e intersectoriales. La inclusión no puede reducirse a la presencia física en la escuela ni a la aplicación mecánica de normativas, sino que requiere condiciones materiales, afectivas y simbólicas que habiliten la participación plena y el ejercicio efectivo de derechos.

Finalmente, este trabajo busca aportar a la construcción de un conocimiento comprometido, capaz de dialogar críticamente con las institucio-

nes, tensionar sus límites y contribuir a la formulación de políticas justas y sensibles a las diversidades. Reconocer las voces familiares como saberes legítimos y situados constituye un gesto político y epistemológico necesario para disputar los sentidos hegemónicos de la discapacidad y avanzar hacia prácticas educativas y sociales que promuevan la dignidad, la autonomía y la justicia social.

### Referencias bibliográficas

MAXWELL, J.A. (1996). *Qualitative research design: An interactive approach*. Sage Publications.

MORÁN SUÁREZ, M.L.; L.E. GÓMEZ SÁNCHEZ y M.Á. ALCEDO RODRÍGUEZ (2019). Inclusión social y autodeterminación: Los retos en la calidad de vida de los jóvenes con autismo y discapacidad intelectual. *Siglo Cero*, vol. 50, n.º 3, 29-46.

NAVAS, P. (2018). *Todos somos todos: análisis de los apoyos recibidos por personas con discapacidad intelectual y mayores necesidades de apoyo*. Real Patronato sobre Discapacidad.

NAVAS MACHO, P. et al. (2018). Derechos y calidad de vida en personas con discapacidad intelectual y mayores necesidades de apoyo. *Siglo Cero*, vol. 48, n.º 4, 7-66.

OLIVER, M. (1990). *The Politics of Disablement*. Macmillan.

PAIRUMANI TICONA, R. (2014). Influencia de las relaciones intrafamiliares en el rendimiento académico en niños(as) de 10 y 11 años que asisten a la Comunidad de Educación Integral (CEI). *Justicia Juris*, vol. 10, n.º 1, 11-20.

PALACIOS, A. (2008). *El modelo social de discapacidad: Orígenes, caracterización y plasmación en la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad*. CERMI.

RINESI, E. (2015). *Filosofía, política y universidad*. Ediciones UNGS.

STRAUSS, A. y J. CORBIN (2002). *Bases de la investigación cualitativa: Técnicas y procedimientos para desarrollar la teoría fundamentada*. Universidad de Antioquia.

SVAMPA, M. (2019). *Las fronteras del neoextractivismo*. CLACSO.

YARZA DE LOS RÍOS, A.; L.M. SOSA y B. PÉREZ RAMÍREZ (eds.) (2020). *Estudios críticos en discapacidad: una polifonía desde América Latina*. CLACSO.

ZUAZO, N. (2013). *Causas de la desintegración familiar y sus consecuencias en el rendimiento escolar y conducta de las alumnas de segundo año de la Institución Educativa Nuestra Señora de F. de Piura*. Tesis de Maestría en Educación, Universidad de Piura.