



**UNIVERSIDAD
DE ANTIOQUIA**

**Sentidos de la participación en la educación inclusiva
de niños y niñas con discapacidad: experiencias de
familias de la Institución Educativa Francisco Luis
Hernández Betancur [FLHB] del municipio de
Medellín**

Claudia Durley Ortiz García

Universidad de Antioquia

Facultad de Educación

Medellín, Colombia

2020



Sentidos de la participación en la educación inclusiva de niños y niñas en condición
discapacidad: experiencias de familias de la Institución Educativa Francisco Luis
Hernández Betancur [FLHB] del municipio de Medellín

Claudia Durley Ortiz García

Trabajo de investigación presentado como requisito para optar al título de:

Magister en Estudios en Infancias

Asesora

Jakeline Duarte Duarte

Mg. en Desarrollo Educativo y Social

Dra. en Ciencias Humanas y Sociales

Línea de Investigación:

Educación infantil

Universidad de Antioquia

Facultad de Educación

Medellín, Colombia

2020

Agradecimientos

Alma mater encantada, una oportunidad me daba
de seguir con mis estudios para ser más preparada.

Una madre bella y fuerte su energía me otorgó
juntas libramos batallas, unidas con gran amor.

Mis hijos, esposo y hermanas tuvieron que soportar
llantos, risas, enojos y ausencias de par en par.

Compañeros de maestría cansaditos de estudiar
nos veíamos de día y de noche por WhatsApp.

Leidy compañera hermosa, tuvimos que superar
tristezas, angustias, penumbras y hasta ganas de renunciar.

Cuando de repente un día, aparece sin avisar
una silenciosa amiga, para la solución dar.

Y fue así como en persona a un ángel vi aterrizar
Jakeline le llamaban, fue quien me vino a acompañar.

Las familias del colegio se prestaron para hablar
sus experiencias, me permitieron escuchar.

Y todo empezó a fluir y a llegar la claridad
mi investigación hermosa la pude finalizar.

Gracias a todos aquellos que estuvieron en mi andar
al ladito, adelante, atrás y en todo lugar.

Les comparto este triunfo con mucha felicidad
y les digo que no es mío, porque un poquito de todos en él hallarán.

CONTENIDO

INTRODUCCIÓN	5
1.1. Planteamiento del Problema.....	8
1.2. Objetivos	17
1.2.1 Objetivo General	17
1.2.2 Objetivos Específicos.....	17
2. MARCO TEÓRICO.....	18
2.1 Antecedentes	18
2.2 Aproximaciones conceptuales.....	32
2.2.1. Educación Inclusiva	32
2.2.2. Participación de la familia en la educación inclusiva	42
2.2.3. La familia contemporánea.....	54
3. METODOLOGÍA	64
3.1 Enfoque hermenéutico	65
3.2. Unidad de trabajo	67
3.3. Recolección de la información.....	70
3.4. Consideraciones éticas	75
4. RESULTADOS.....	77
4.1. Conceptualización de la participación familiar.....	77
4.2. Sentidos de la experiencia de convivir con un niño/niña con discapacidad.....	83
4.2.1. Concepción de la discapacidad antes y después de que la familia viva la experiencia....	89
4.2.2. El modelo patriarcal presente en las familias que tienen un niño/a con discapacidad	91
4.3. Buscando caminos: encrucijadas de la educación inclusiva	98
4.3.1. La participación mediada por las tecnologías: el WhatsApp una muy buena herramienta	109
4.3.2. ¿Qué tienen las familias para aportar a los docentes?.....	115
4.3.3. ¿Qué puede generar desmotivación para participar en las familias?	119
5. CONCLUSIONES Y RECOMENDACIONES.....	124
6. REFERENCIAS.....	133
ANEXOS	146

RESUMEN

El presente informe contiene el camino recorrido durante el trabajo investigativo realizado con familias de la Institución Educativa Francisco Luis Hernández Betancur [IE FLHB], ubicada en el municipio de Medellín. Esta institución desde el año 2002 implementa la metodología de inclusión a la inversa, toda vez que son los estudiantes con discapacidad quienes acogen a aquellos sin discapacidad. Los estudiantes de la institución se encuentran en un rango entre los 4 y 20 años y tiene discapacidades auditivas (usuario lengua de señas y usuario del castellano), visuales (baja visión y ceguera), intelectuales, mental-psicosocial, trastorno del espectro autista, física- movilidad, sordoceguera y múltiple.

La investigación se llevó a cabo en dos momentos. El primero de carácter exploratorio con seis familias de estudiantes con discapacidad que cursaban algún grado del primer ciclo escolar (1°, 2° y 3°) de la IE FLHB, quienes participaron en tres talleres investigativos en los que se buscó explorar el significado dado por las familias a la participación. El segundo, de profundización con tres familias a cuyas experiencias, percepciones y significados se accedió mediante una entrevista semiestructurada. Este estudio se direccionó bajo la pregunta ¿Qué sentidos otorgan las familias de la IE FLHB del municipio de Medellín a sus experiencias participativas en la educación inclusiva de niños/as con discapacidad?

El enfoque de la investigación fue cualitativo de corte hermenéutico por medio del cual se tuvo en cuenta las experiencias de las familias como un texto a interpretar desde sus propias vivencias, a partir de lo cual se logró develar que la experiencia de vida de familias con personas con discapacidad, en los momentos iniciales les genera desconcierto y confusión afectando de alguna manera la participación familiar, pero una vez se acepta la condición del niño o niña se favorecen las condiciones para su participación y la búsqueda de alternativas para su desarrollo integral, incluso les impulsa a las familias a convertirse en constructoras de estrategias educativas.

En este trabajo de investigación se identificó a las mujeres como las encargadas de la educación de los niños/as con discapacidad, en tanto la figura masculina, en la mayoría de

los casos, se encuentra ausente o se ubica al margen de los procesos educativos de su hijo/a. Es importante que desde la institución educativa se generen espacios de sociabilidad con las familias de forma que ellas, desde sus propias experiencias, puedan dar sus aportes a otras familias y a los docentes.

Palabras clave: Participación familiar, educación Inclusiva, familia, discapacidad.

ABSTRACT

This report contains the path taken during the investigative work carried out with families from the Francisco Luis Hernández Betancur Educational Institution [IE FLHB], located in the municipality of Medellín, Aranjuez neighborhood. This Institution, since 2002, implements the inclusion methodology in reverse, since the students with disabilities who welcome those without disabilities. The students of the institution are between 4 and 20 years old and have hearing disabilities (sign language user and user of Spanish), visual (low vision and blindness), intellectual, mental-psychosocial, autism spectrum disorder, physical-mobility, deafblindness and so many others.

The investigation was carried out in two moments. The first, an exploratory nature, with six families of students with disabilities who were studying some grade of the first school cycle (1st, 2nd and 3rd) of the IE FLHB, who participated in three research workshops which they sought to explore the meaning given by families to participation. The second, in-depth study with three families whose experiences, perceptions and meanings were accessed through a semi-structured interview. This study was conducted under the question, What senses do families give to their participatory experiences in the inclusive education of children with disabilities, at IE FLHB in the municipality of Medellín?

The research focus was qualitative in a hermeneutic way, by means of which the experiences of families were taken into account as a text to be interpreted from their own experiences, from which, it was possible to reveal that the life experience of families with people with disabilities, in the initial moments generates confusion during the sharing of daily life, somehow affecting the families participation, but as long as it is overcome, the conditions for their participation and the search for alternatives to the integral development of the boy and girl with disabilities, even leads families to become builders of strategies to implement at home.

In this research work, women were identified as those responsible for the education of children with disabilities, while the male figure, in most cases, is absent or located outside

the processes of their child's education. Finally, it is important that from the educational institution spaces of sociability are generated with families so that they, from their own experiences, can give their contributions to other families and teachers.

Key words: Family participation, Inclusive education, family, disability

INTRODUCCIÓN

El lector podrá encontrar en el presente texto una primera descripción del problema de investigación, el cual surge por una inquietud profesional de la investigadora respecto a la participación familiar en la educación inclusiva de los estudiantes con discapacidad en la IE FLHB en la cual labora. A partir de la observación y el trabajo directo con esta población ha sido posible evidenciar ausencia de las familias respecto a las actividades realizadas en la institución como reuniones, citaciones, participación en las diferentes instancias del gobierno escolar y otras actividades institucionales, desconociéndose los motivos de ello, qué piensan las familias al respecto, si han tenido experiencias participativas, cómo han sido y de qué manera las estructuras y dinámicas familiares favorecen o no estos procesos.

A partir de esta observación realizada con una sola lupa, la del colegio, se hace necesario indagar más de cerca los acontecimientos desde otras miradas y para ello se recurre a este estudio hermenéutico con el que es posible hacer un acercamiento más focalizado a partir de las voces de los protagonistas, escuchando sus experiencias en la educación inclusiva de niños/as con discapacidad y el sentido que ellas le otorgan.

En un segundo momento se encuentra el marco teórico, el cual inicia con los antecedentes investigativos bajo los que se dio dirección a este estudio, allí se puede observar, grosso modo, cómo las investigaciones muestran la importancia de la participación de las familias en los procesos educativos en tanto posibilitan mejoras académicas en los estudiantes y mayor comprensión por parte de las familias sobre los procesos de sus hijo/as, lo que indica beneficio no solo para los estudiantes sino también para las familias. Otro punto por resaltar es el énfasis en la participación familiar más enfocada en asuntos como tareas escolares y apoyo en casa y menos presencia en toma de decisiones institucionales y consejo de padres. Llama la atención en los antecedentes rastreados la ausencia de la participación específicamente de familias de estudiantes con discapacidad, sus historias de vida y experiencias, tema de interés en el presente estudio.

Como segundo elemento se encuentran los referentes teóricos asumidos a partir de tres grandes categorías:

1. Educación inclusiva, acá se resalta en términos generales el paso de la integración escolar a la educación inclusiva como cambio de paradigma que propende por la educación de las personas con discapacidad en las instituciones educativas regulares y cuyo objetivo fundamental es considerar que las instituciones deben adaptarse y adecuarse según las necesidades de esta población a partir de la normativa vigente, explícitamente, en Colombia, el decreto 1421 del 2017, además de resaltar que la educación inclusiva tiene éxito en la medida en que fortalezca la relación familia – escuela.
2. La familia contemporánea, allí se abordan generalidades sobre la conceptualización, de familia iniciando con la familia moderna y terminando con la familia contemporánea, cuya constitución da pie a la nominación de familias a partir de la multiplicidad de conformaciones existentes que se dan por distintas culturas y contextos sociales. Además, la familia se entiende como un grupo social que se encuentra en constante transformación y cuyos integrantes pueden ser personas que tengan o no lazos de consanguinidad, pero sí unos objetivos comunes.
3. La participación familiar en la educación inclusiva, en este apartado se expone, en términos amplios, a qué hace referencia la participación para dar paso a aquella que está íntimamente relacionada con la familia en la educación inclusiva.

Como tercero se puede identificar la metodología, de corte cualitativo bajo un enfoque hermenéutico con el cual se buscó comprender los sentidos que dan las familias a sus experiencias participativas en la educación inclusiva del niño/a con discapacidad, para ello se implementaron talleres investigativos y la entrevista semiestructurada desde la que se escucharon con atención todos aquellos relatos de las familias en torno a su participación. Posteriormente, y como punto final, se encuentran los principales hallazgos, conclusiones y recomendaciones resultantes del presente estudio.

Merece aclararse que esta investigación responde a los intereses del Programa Interinstitucional Maestría en Estudios en Infancias de la Universidad de Antioquia y Universidad Pedagógica Nacional (2013) la cual se enfoca en el abordaje de cuestiones que tienen que ver con las infancias, los fenómenos educativos y pedagógicos relacionados con los niños a partir de una perspectiva transdisciplinaria, así como los diferentes escenarios educativos sin centrarse específicamente en ninguno de ellos, por el contrario se da relevancia a “pensar las infancias desde diversos campos profesionales (sociólogos, trabajadores sociales, psicólogos, antropólogos, entre otros campos del saber) e institucionales (hospitales, las familias, centros de reclusión, centros de atención a personas con discapacidad, resguardos indígenas, parques temáticos, entre otros)” (Programa Interinstitucional Maestría en Estudios en Infancias de la Universidad de Antioquia y Universidad Pedagógica Nacional, 2013, pp. 14 y 15).

Ante ello y teniendo como referente que la familia es “el ámbito primario de formación humana” (Palacio, 2009, p. 47), es claro que lo que se instaure en esta institución podrá repercutir en los procesos de los niños/as en los diferentes ambientes incluyendo el educativo. Reconocer lo que pasa en este ambiente podrá permitir nuevas formas de relación, interacción o sociabilidad entre institución educativa y familia para el desarrollo integral del estudiante.

En esta medida, esta investigación se inscribe en la Maestría en Estudios en Infancias específicamente en la línea de Educación Infantil cuya preocupación o direccionamiento se da por el reconocimiento de cómo el mundo actual genera cambios en las funciones que cumplen la escuela, la familia y otras instituciones y con relación a la subjetividad de las infancias. Comprender lo que pasa con la familia permite saber aquello que atraviesa a la infancia en torno a sus procesos educativos, ya que, la familia es “la red más importante durante las diversas etapas de la vida” (Manjarrés, León y Gaitán, 2016, p. 41).

1.1. Planteamiento del Problema

La participación familiar en los procesos de educación inclusiva a partir de lo vivenciado durante mi experiencia como docente en centros de atención a niños y niñas con discapacidad y profesional de apoyo pedagógico (actualmente docente de apoyo), en la mayoría de los espacios se percibe escasa. Partiendo de esta experiencia en la IE FLHB, ubicada en la ciudad de Medellín, ha sido posible evidenciar una ausencia importante en la participación de las familias de los estudiantes con discapacidad, poca respuesta por parte de ellas ante llamados para talleres formativos, asesorías, reuniones para tratar casos específicos, citaciones desde psicología y actividades pedagógicas.

Aunado a lo anterior, a partir de mi labor en la IE FLHB he podido observar que la mayoría de las familias asumen una actitud más pasiva frente a su participación, dejando de lado el derecho que tienen a hacer parte activa en aspectos relacionados con las acciones institucionales, tales como, el gobierno escolar, específicamente el Consejo de padres, además, se denota ausencia participativa en la evaluación, planeación y toma de decisiones, ajustes al manual de convivencia, promoción de actividades formativas para ellas y modificación al proyecto educativo institucional [PEI], entre otras actividades.

Es preciso aclarar que la IE FLHB es una institución de carácter oficial con 858 estudiantes (febrero de 2020) matriculados entre los 4 y 20 años de edad, de los cuales 526 son estudiantes sin discapacidad y 332 con discapacidad distribuidos así: visual - baja visión irreversible 24, visual – ceguera 22, auditiva (usuario del castellano) 17, Auditiva (usuario de lengua señas colombiana) 145, sordoceguera 6, mental – psicosocial (TDAH, TOD, trastornos psicológicos y psiquiátricos) 31, trastorno permanente de voz y habla 1, física – movilidad 8, trastorno del espectro autismo 6 y discapacidad intelectual 60.

Con relación a la planta docente, esta se conforma por 48 profesores, 19 de la jornadas de primaria y 29 de secundaria, la mayoría de ellos cuenta con estudios de maestría y poco menos de la mitad dominan la lengua de señas colombiana, algunos de ellos específicamente de primaria son educadores especiales, dos tienen discapacidad auditiva y se encargan de dar

clase a estudiantes que tiene esta misma condición de preescolar y primero, además existen dos docentes de apoyo institucional con conocimientos específicos en el manejo de estrategias para la población con discapacidad visual y dominio del sistema de escritura Braille.

Respecto a los profesionales de apoyo, la institución cuenta con dos psicólogas encargas de atender dificultades de convivencia y población en riesgo psico-social y el programa de la Unidad de Atención Integral UAI que proporciona un equipo de trabajo conformado por intérpretes de Lengua de Señas Colombiana (15), personas sordas que cumplen la función de Modelos Lingüísticos y Culturales (10), tiflólogos (3), guías intérpretes (2), docentes de apoyo – educadoras especiales (3) y logogenistas que se encargan del proceso de lectura y escritura de estudiantes con discapacidad auditiva (5), entendiendo que las acciones de este equipo de profesionales se direccionan hacia la transformación institucional desde un enfoque de inclusión.

Vale precisar que la IE FLHB desde 2002 maneja la inclusión a la inversa en la medida que son los estudiantes con discapacidad sensorial quienes acogen a aquellos sin discapacidad, esta rige además bajo una propuesta educativa bilingüe-intercultural, es decir, la población con discapacidad auditiva adquiere como primera lengua la Lengua de Señas Colombiana [LSC] y como segunda lengua el español escrito. Para el año 2013 ingresan poblaciones con otras discapacidades convirtiéndola en lo que hoy se reconoce como una institución incluyente, única en implementar una inclusión a la inversa (D. Ospina, comunicación personal, 8 de noviembre del 2019)¹. Es importante mencionar que la denominación de inclusión a la inversa dada por esta institución es debido a que es un proceso diferente al de las demás instituciones educativas públicas del departamento de Antioquia

Además, es importante decir que la IE FLHB no solo es incluyente con los estudiantes, también busca serlo con las familias en tanto su Proyecto Educativo Institucional [PEI] explicita la importancia de acompañar el proceso educativo de los estudiantes mediante

¹ Material proporcionado por la auxiliar administrativa de la IE Francisco Luis Hernández Betancur

asesorías y capacitaciones a los “[...] padres de familia en procesos de mejoramiento de la calidad de la educación” (Proyecto Educativo Institucional [PEI], 2019).

Las tipologías familiares más presentes en la IE FLHB son en su mayoría extensas y monoparentales y en menor medida nucleares, los estratos socioeconómicos más representativos son 1, 2 y 3, predomina en los integrantes de las familias un nivel educativo mínimo con estudio de la básica primaria. El acompañamiento familiar en los procesos formativos es escaso, la mayoría de las familias no cuenta con la presencia del padre y los estudiantes permanecen mucho tiempo solos en casa en ausencia de apoyo emocional y escolar debido a que los cuidadores trabajan durante largas jornadas (D. Ospina, comunicación personal, 8 de noviembre del 2019).

Si bien es notoria “la necesidad de acompañamiento y participación de la familia en el proceso educativo del niño” (Núñez, 2007, p. 140), es conveniente que la institución les brinde apoyo con profesionales idóneos, ya que muchas de ellas son temerosas de tener a sus hijos con discapacidad en una “escuela integrada”, entre otras razones porque se sienten inseguras respecto al trato que recibirán sus hijos con discapacidad por parte de los compañeros de estudio y docentes. En este sentido la IE FLHB cuenta con tres proyectos que tienen entre otras pretensiones, la de fortalecer la convivencia y el ejercicio de los derechos humanos en los diferentes ámbitos, social, familiar, escolar y personal, posibilitando espacios para la participación de las familias de estudiantes con discapacidad directamente relacionados con los procesos educativos de los estudiantes. A continuación, se exponen algunas generalidades de estos proyectos:

1. Proyecto Lengua de Señas Colombiana para la comunidad: fue creado para potenciar la comunicación entre los estudiantes con discapacidad auditiva y la comunidad educativa, su dinámica radica en clases de LSC dictadas por modelos lingüísticos (persona adulta sorda) para estudiantes oyentes y familiares de estudiantes con discapacidad durante cuatro niveles (inicial, básico, intermedio y avanzado). Para el año 2019 fueron convocadas a participar de estos talleres 67 familias de estudiantes con discapacidad auditiva de la jornada de primaria con una asistencia de 17 familias,

es decir, que estuvo en los encuentros el 25% de la población invitada. Respecto a la jornada de secundaria este reporte no se tiene segregado por familias de estudiantes con discapacidad. (J. Pinto, comunicación personal, 2 de marzo del 2020).

2. Aula de apoyo especializada - creciendo juntos: este espacio busca vincular las familias a las diferentes estrategias implementadas mediante el ejercicio de corresponsabilidad familia - escuela en miras al fortalecimiento académico de los estudiantes con discapacidad visual principalmente y otras discapacidades. En el año 2019 fueron citadas 240 familias a través de diferentes medios como, citación impresa, WhatsApp, cuaderno informador y en algunos casos llamada telefónicas, es de aclarar que el espacio y horario de los encuentros fueron concertados con algunas de las familias, el reporte de asistencia indica que llegaron 44 (G. M. López, comunicación personal, 18 de febrero del 2020)², es decir que acudieron a los encuentros el 18.3% de las familias convocadas.
3. Escuela de familias: La dinámica de este proyecto consiste, entre otras funciones, en realizar con las diferentes familias de estudiantes con discapacidad, talleres formativos, reflexivos y educativos, así como asesorías individuales y grupales, para lo cual cuenta con la articulación del proyecto de logogenia y logodáctica y el programa UAI respectivamente (Gómez, B., Posada, M., Ortiz, C., Almanza, D., López, G., Lopera, Y, y Rincón, D. 2019). La asistencia a estos encuentros en el año 2019³ fue la siguiente, de 263 convocatorias para asesorías la participación fue de 113 familias (43%), con relación a los talleres de 186 citaciones asistieron 54 familias (29%).

Desde este marco institucional descrito las familias reciben orientaciones de parte de los distintos profesionales y directivos sin embargo, no se ha realizado un acercamiento que permita conocer el sentido que le otorgan a su participación en la educación inclusiva de los niños o niñas con discapacidad, ni las significaciones e importancia que le han dado a las orientaciones recibidas; se desconoce además si se ven motivadas y convocadas o no a la

² Información suministrada por Gloria María López Pineda, docente de apoyo institucional encargada del Aula de apoyo especializada – creciendo.

³ Información proporcionada por las profesionales de los programas UAI y el proyecto de logogenia y logodáctica

participación, cuáles han sido las experiencias que éstas han tenido con la institución y cómo se han vinculado con ella. De igual modo no se ha rastreado por las dinámicas, rasgos y estructuras familiares que favorecen o no la participación en los procesos educativos inclusivos de los niños y niñas con discapacidad, de forma que le permita a la institución, sus directivos y docentes proponer estrategias que vinculen a las familias desde sus particularidades y experiencias.

Respecto a este tema, el informe de gestión⁴ de la IE FLHB, del año 2019 muestra que la asistencia de las familias ante los llamados de la institución educativa es inferior al 48% en la mayoría de los casos, solo se supera este porcentaje en entrega de notas y reuniones generales de los estudiantes en ambas jornadas, según el primer informe semestre -1, es de 85.68% - 85.02%; en el segundo informe semestre -2, de 74.52% - 83.28% y en el informe final se expresa una asistencia de 87.40% - 86.15% en las jornadas mañana y tarde respectivamente.

Ahora bien, en lo que respecta a otro tipo de convocatorias el porcentaje es inferior al 48%. Para la conformación del Consejo Escolar asistieron el 38% de los acudientes, a citaciones desde el programa de apoyo UAI, a talleres formativos asistieron entre el 21% y 23% y a asesorías entre 37% y 47%, al programa MIAS asistió un 25%, al proyecto de logogenia y logodáctica un 29%, lo que revela una baja participación de la familia a tales actividades. Si bien no es el interés particular indagar por el sentido que las familias le otorgan a cada una de estas actividades, estos datos nos permiten tener una contextualización sobre la respuesta de las familias a las actividades programadas por la institución.

En definitiva, para el año 2019 en la IE FLHB se denotó un bajo índice de participación familiar en los procesos y acciones institucionales diferentes a la entrega de notas y reuniones generales, aun cuando el diseño de los proyectos antes mencionados apuntan a una “educación integral con calidad” sustentada bajo el trabajo conjunto entre escuela y familia; en el caso de los proyectos escuela de familias y aula de apoyo especializada, los talleres

⁴ Informe de gestión año escolar 2019, documento proporcionado por el rector de la IE FLHB Fernando Vargas Rojas.

formativos se brindan bajo diferentes temáticas tales como, deberes y derechos de las familias en la Institución Educativa, estrategias de estudio para implementar en casa, superación del duelo, hábitos de estudio, la sexualidad en el niño con discapacidad, entre otros, temas que se seleccionan de acuerdo a la necesidad evidenciada por docentes de aula y por los profesionales mediante encuentros con familias y estudiantes. En estos reportes no se encuentra información sobre lo que piensan las familias respecto a su escasa participación y qué sentido le otorgan a ella a partir de las experiencias vividas.

Respecto a lo dicho, Domínguez (2010), afirma que la ausencia de comunicación entre docentes y familias puede generar dificultades en la participación familiar, además existen factores como la falta de tiempo, inseguridad del padre, la madre y cuidadores en general frente al conocimiento del docente, temor por no saber cómo relacionarse con el docente, falta de recursos materiales e inmateriales, desconocimiento de los derechos y deberes, edad de los padres, motivación, entre otros, que también interfieren negativamente en la participación.

Por su parte autores como Valanzuela y Sales (2016, p. 73) dejan ver que la ausencia de la participación de la familia puede repercutir negativamente en el desempeño de los estudiantes, un aspecto a destacar es que dicha participación no solo debe relacionarse con las cuestiones académicas, ésta también implica su direccionamiento al desarrollo emocional y social de los estudiantes, las familias y los docentes. En esta línea Reparaz y Naval (2014) indican que la participación familiar no depende exclusivamente de la pretensión que tenga la familia de hacerlo, el desconocimiento de los mecanismos o formas para participar podrían desencadenar en la falta de participación, así como la falta de formación en aspectos como la comunicación, el funcionamiento organizativo, entre otros.

Autores como Booth y Ainscow (2000), Domínguez (2010), Valanzuela y Sales (2016), así como lo evidenciado durante mi práctica pedagógica, develan que las familias por medio de su participación pueden dar aportes en la toma de decisiones que involucran aspectos académicos, emocionales, sociales e institucionales relacionados directamente con la educación de sus hijos, apoyar los procesos que se dan dentro y fuera de la institución

educativa con los estudiantes y docentes, ya que por su experticia puede además brindar información relevante para dichos procesos. Ahora bien, la implicación que tiene la familia con relación a su participación en la educación inclusiva, si reconocen ese saber implícito que poseen respecto a la educación de sus hijos y lo dan a conocer en la IE, el valor que dan a sus experiencias respecto a su participación, si la consideran importante o no, son algunas de las cuestiones que se pretenden clarificar en este estudio.

En la actualidad las personas con discapacidad tienen derecho a participar en las instituciones educativas y a recibir educación con calidad, todos los estudiantes pueden ser parte activa de la institución educativa la cual debe tener en cuenta sus necesidades y particularidades a partir de la eliminación de barreras. Las instituciones educativas deben adaptarse a los estudiantes y no éstos a las instituciones lo que garantiza que se dé la educación inclusiva, pero ¿qué papel juegan las familias de la IE FLHB en este proceso? ¿cuáles han sido sus experiencias con relación al recorrido que han debido hacer para poder tener a sus hijos en esta institución? ¿de qué manera sus estructuras y dinámicas familiares, la concepción de discapacidad y de inclusión que tienen se relaciona con los procesos participativos? ¿cómo perciben que son tenidas en cuenta y qué programas les apoyan en este trasegar?, estas son algunos de las cuestiones que me inquietan y que han sido inspiradoras de la presente investigación.

Recordemos que en Colombia, el Decreto 1421 de 2017 reglamenta en el marco de la educación inclusiva la atención educativa a la población con discapacidad, explicitando en el Artículo 2.3.3.5.2.3.1 que las familias deben ser asesoradas por “las secretarías de educación o la entidad que haga sus veces en las entidades territoriales certificadas” sobre “la oferta educativa disponible en el territorio y sus implicaciones frente a los apoyos” (p. 8). Además, debe darse una corresponsabilidad entre familia e institución educativa, mediante la participación de escuelas de familias⁵ donde se les concientice sobre educación inclusiva, derecho a la educación de las personas con discapacidad, aprendizajes, entre otros.

⁵ Anteriormente llamada en la IE FLHB escuela de padres y cuyo nombre se cambió por escuela de familias teniendo en cuenta que no todos los acudientes de los estudiantes son los padres.

El municipio de Medellín cuenta con la Unidad de Atención Integral [UAI], programa de la Secretaría de Educación que acompaña a las instituciones educativas en la transformación de sus prácticas para la educación inclusiva a partir de la creación del decreto 2082 de 1996 mediante el cual se propone la “puesta en funcionamiento de unidades de atención integral o semejantes, como mecanismo a disposición de los establecimientos educativos” (Decreto 2082, 1996, Artículo 13), dentro de sus acciones se encuentra la de apoyar a las familias en general pero haciendo énfasis en aquellas que tienen hijos con discapacidad, en formación y asesoramiento respecto a los temas relacionados con los procesos de inclusión. En Medellín existen alrededor de 195 instituciones educativas que cuentan con este programa, dentro de las que se encuentra la IE FLHB.

En este sentido, aunque se conoce que desde la institución educativa se ha brindado a las familias información, se desconoce de qué manera éstas se han apropiado de ella y lo que esperan de la institución para poder activar su participación, puesto que la educación inclusiva no solo debe tener en cuenta las características particulares de los estudiantes, también a la familia como parte de los procesos educativos institucionales.

Gracias a la observación y conversación con las familias de estudiantes con discapacidad, ha sido posible evidenciar que las historias y experiencias de vida presentes en ellas, incluyendo la presencia de un miembro con esta condición, ha generado transformaciones familiares que invitan en palabras de Palacio (2010) a nuevas formas de sociabilidad, modificaciones en los roles de los integrantes de las familias, secularización del padre y reconocimiento de la individualidad y diversidad de cada uno de los integrantes de la familia.

En este punto es importante aclarar, que si bien hay muchas investigaciones que ponen el acento y direccionalidad a escuchar a los docentes y a los directivos, en esta investigación propiamente se quiere escuchar la voz de las familias y especialmente la de los adultos significativos que se encuentran más cercanos a los procesos educativos de los niños y niñas con discapacidad, sin que ello indique que con esta investigación se agota la mirada de la participación, ya que, por razones de limitación del objeto de estudio solo se hará un

acercamiento a la voz de la persona de la familia que se apropia de los procesos y que tiene mayor acercamiento a la institución educativa.

En consideración con lo expuesto, la pregunta que direcciona esta investigación es ¿Qué sentidos otorgan familias de la IE FLHB del municipio de Medellín a sus experiencias participativas en la educación inclusiva de niños/as con discapacidad?

1.2. Objetivos

1.2.1 Objetivo General

- Comprender los sentidos que otorgan familias de la Institución Educativa Francisco Luis Hernández Betancur de Medellín a sus experiencias de participación en la educación inclusiva de niño/as con discapacidad.

1.2.2 Objetivos Específicos

- Analizar las concepciones de participación que tienen familias de la Institución Educativa Francisco Luis Hernández Betancur acerca de la educación inclusiva del niño o niña con discapacidad.
- Develar las significaciones de familias de la Institución Educativa Francisco Luis Hernández Betancur respecto a su experiencia de convivir con un niño/a con discapacidad y cómo esta experiencia se relaciona con su participación en la educación inclusiva de ello/as.
- Identificar la relación entre las estructuras y dinámicas familiares con la participación de las familias de la Institución Educativa Francisco Luis Hernández Betancur en la educación inclusiva del niño o niña con discapacidad.
- Describir las experiencias de participación de familias de la Institución Educativa Francisco Luis Hernández Betancur en la educación inclusiva del niño o niña con discapacidad desde su relación con la institución educativa.

2. MARCO TEÓRICO

Antes de iniciar la descripción de las categorías o núcleos temáticos que orientaron la investigación, es necesario hacer un recorrido por los estudios e investigaciones que en Latinoamérica e Iberoamérica se han desarrollado sobre el tema, ya que reconocer lo que se ha hecho puede ayudar, entre otras, según lo expresan Hernández, Fernández y Baptista (2004) a identificar aquellos temas que han sido estudiados a profundidad para evitar su elección, o hacerlo bajo un enfoque diferente y novedoso, generar ideas para darle una estructura a la propia investigación tomando como base algunas ya existentes, e inclinarse y elegir un enfoque que direcciona el abordaje de la investigación, es decir, el indagar por otros estudios posibilita al investigador darle direccionalidad a su propia investigación. A continuación se da apertura a los antecedentes que guiaron el presente estudio.

2.1 Antecedentes

La participación familiar en la educación inclusiva de estudiantes con discapacidad es el objeto de estudio de esta investigación. Para su comprensión, se realizó un rastreo bibliográfico en las bases de datos: Redalyc, Dialnet, Ebsco, Scielo, google académico y Repositorio Institucional U de A, así como, en las revistas especializadas: Revista Latinoamericana de Estudios de Familia, Revista nacional e internacional de Educación Inclusiva (nacional e internacional), Relieve, Análisis, Revista Internacional de Investigación en Educación (Magis), Revista Iberoamericana de Evaluación Educativa (RIEE), Revista de Investigación Educativa, Revista de investigación educativa (REDIECH), Revista Encuentros, Revista de Currículum y Formación del Profesorado, Revista científica Paideia Surcolombiana, en su mayoría (13 de las investigaciones) en un rango de tiempo de cinco años atrás para efectos de actualidad de los datos.

Se priorizaron investigaciones de España y Latinoamérica, dado que España ha sido el primero en adoptar las propuestas realizadas en los países anglosajones respecto a la educación inclusiva y es un referente importante a nivel académico e investigativo en este campo. Además, en términos de inclusión es “propulsor de este cambio en el sistema

educativo, descartando a la educación especial como la educación de un determinado grupo de alumnos, dejando en desuso el antiguo modelo médico y psicológico” Arnaiz (citado por Romero y Lauretti, 2006, p. 348); en el caso de los países latinoamericanos permite tener un referente más amplio de carácter internacional, nacional y local para trascender en la reflexión respecto al tema de investigación.

Dentro de los temas rastreados prevalecieron los relacionados con la participación familiar, educación inclusiva, relación familia, escuela y discapacidad y participación familiar en la escuela. De las investigaciones 6 enfocaron su estudio en familias de personas con discapacidad, educación inclusiva y discapacidad, entendiendo la inclusión como el lugar donde se debe acoger a la diversidad, de éstas dos se encaminaron en hacer rastreo bibliográficos, uno de ellos sobre proyectos existentes en los que se habla de participación familiar como estrategia exitosa en las escuela y el otro sobre el análisis de investigaciones de familias de personas con discapacidad, tres tuvieron en consideración a toda la comunidad educativa, cinco se enfocaron en escuchar a las familias (dos de ellas de estudiantes con discapacidad), en una la participación fue de estudiantes universitarios, dos con estudiantes y dos con docentes.

Los hallazgos que reportan los estudios oscilan entre la importancia de la participación familiar en la escuela e implicaciones de ésta en los procesos educativos de los estudiantes. Algunas investigaciones se interesaron en asuntos relacionados con la participación familiar en términos de efectos y beneficios (Castro y García, 2016; Valanzuela y Sales, 2016), concepciones de la inclusión (Abad, 2016; González, Martín y Poy, 2019), practicas docentes (Gomariz, Hernández, Parra, y García, 2015), colaboración, intervención y lazos familia-escuela (Pedraza, Salazar, Robayo y Moreno, 2017; Parra, Gomariz, Hernández y García, 2017; Marín, Arnaiz y Giménez, 2015) y sentidos otorgados por niños a la educación (Sierra, Gutiérrez y Tapias, 2018).

A pesar de que la mayoría de las investigaciones son claras en manifestar que la participación familiar puede ser un elemento valioso en los procesos educativos de los estudiantes, en dos de ellas (Arostegui Arostegui, Beloki y Darretxe, 2013; y Colás y

Contreras, 2013) se anota que la familia finalmente termina haciendo lo que desea el docente sin poder opinar o decir lo que piensan. En dos investigaciones, Marín, Arnaiz y Giménez, (2015) y López (2017) indican que, aunque las familias están informadas respecto a asuntos de la institución que les concierne tales como las políticas y actividades que se desarrollan en ellas, se sigue evidenciando por su parte escasas en la toma de decisiones. Con relación a ello Parra *et al.*, (2017) concluyen que la diferencia contextual entre familia y escuela es causante de alejamiento entre ambas, además que la comunicación entre ellas es poco funcional.

Las investigaciones analizadas en su mayoría emplearon el paradigma cualitativo, de las 15 investigaciones, 9 son de este corte y 6 de corte cuantitativo, lo que denota una orientación en el uso del paradigma cualitativo en los temas que tienen que ver con la relación familia, escuela, educación, participación familiar y educación inclusiva. En consonancia con el paradigma, los diseños de las investigaciones empleados fueron estudio de caso, etnográfico, hermenéutico-interpretativo, empírico-analítico, estudio descriptivo e investigación acción participante. Respecto a las técnicas de recolección de la información se evidencian: cuestionarios, entrevistas semiestructuradas, observación, análisis documental y grupos focales, lo que invita a optar por metodologías que impliquen directamente a las familias partiendo de una interacción que permita escuchar sus voces dando como resultado un proceso de construcción conjunta.

Buscando dar linealidad y coherencia a los antecedentes rastreados, el presente apartado se presenta agrupado por categorías de investigación, de España se retomaron 8 estudios y de Latinoamérica 7 distribuidos así, uno de Chile, uno de México y cinco de Colombia (Colombia, Medellín, Santander, Bogotá, Manizales). A continuación se da paso a la exposición de dichos estudios.

Las investigaciones realizadas por Pedraza *et al.*, (2017) en la ciudad de Bogotá, y Sierra *et al.*, (2018) en la ciudad de Medellín tuvieron como protagonistas a los estudiantes con quienes se buscó “develar las diferentes tendencias que tienen los estudiantes con respecto a las principales características de la relación que se da entre familia y escuela” (Pedraza *et al.*,

2017, p. 311) y “determinar los sentidos que un grupo de niños y niñas entre 5 y 9 años otorga a la educación familiar y escolar” (Sierra *et al.*, 2018, p.3), aun cuando los temas a investigar se relacionaron con la participación familiar, la opinión de las familias no fue tomada en consideración ya que el estudio se centró en las opiniones de los estudiantes.

Dentro de los hallazgos de estos estudios se destaca que la relación familia escuela debe generarse desde el aula, pero a partir de las necesidades puntuales que presentan los estudiantes y de su reconocimiento por parte del docente quien es el encargado de propiciar ese proceso de trabajo en equipo el cual no solo debe quedarse en el aula sino que debe trascender a otras instancias institucionales. Existen algunos factores que intervienen en el rendimiento académico de los estudiantes, tales como: el acompañamiento en tareas, el estudio y la profesión de los padres, “la crianza, educación y escolarización se viven como dos procesos en estrecha relación para los niños y niñas” (Sierra *et al.*, 2018, p. 61), así mismo se destaca que la relación familia-escuela es fundamental ya que ambas se encargan de aportar en la educación, cuestión que aplica a la educación inclusiva ya que el propósito de ésta es precisamente velar por atender a toda la población estudiantil a partir de sus características particulares.

Con relación a lo que opinan las familias y docentes sobre la participación familiar Melo (2017), a partir de un estudio de caso con docentes, familias y un asistente de la educación del colegio Municipal en la Octava Región de Chile, con la “finalidad de describir las percepciones sobre la participación de las familias del Proyecto Integración Escolar” (p. 147). Dentro de sus hallazgos develó que las familias perciben la participación como asistencia a la escuela a partir de citaciones realizadas por la institución en tanto que los funcionarios de la escuela sienten que la participación familiar debe darse a partir de miradas constructivas y críticas, brindando aportes que contribuyan al aprendizaje de los estudiantes tales como estrategias para la resolución de problemas, conocimiento del proyecto institucional y comunicación con el centro educativo, acciones que desde el punto de vista de los funcionarios distan de la realidad.

En este estudio las familias y los docentes difieren respecto al conceptos que tienen de participación familiar en el centro educativo, puesto que los primeros la ven como una acción más limitada, repetitiva y con poca implicación institucional, en tanto que los docentes afirman que ésta debería ser profunda e incidir en toma de decisiones y aportaciones institucionales, además, advierten que la falta de participación está mediada por diferentes razones como el desconocimiento e incompreensión por parte de las familias entorno a las necesidades de sus hijos, aunque cuando logran entender los esfuerzos realizados por la institución y por los estudiantes, el nivel participativo aumenta; el poco conocimiento de los procesos que se desarrollan en la institución en el proyecto de integración, las situaciones socioeconómica familiares y los bajos niveles de estudio.

Con relación al último aspecto referido por Melo (2017) éste difiere del estudio realizado por Marín *et al.*, (2015) llevado a cabo en Murcia con 71 familias de estudiantes de una escuela infantil pública, con el objetivo de “analizar los procesos de colaboración entre familia y escuela, así como, “la implicación en la toma de decisiones en función del nivel educativo de los progenitores” (p. 61), afirmando en sus conclusiones que no existe relación entre el nivel de escolaridad de los padres y su grado de participación en la escuela, así como, tampoco encuentran relación importante entre el nivel de colaboración de los padres en la instauración de hábitos con el nivel de estudio de los estudiantes. Además, este estudio arrojó que, aunque más de la mitad de las familias están informadas sobre las políticas y actividades del centro aun así es muy bajo el porcentaje de aquellas que se implican en la toma de decisiones.

Continuando con estudios realizados con familias, se encontró el de Parra *et al.*, (2017) llevado a cabo con familias de 93 centros educativos en Murcia – España, cuyo objetivo fue “conocer posibles agrupamientos de familias, cuyos hijos cursan la etapa de Educación Infantil, configurados a partir de una serie de variables de participación familiar y sociodemográficas” (p.1). Este estudio dentro de sus conclusiones anota que la participación familiar puede verse permeada por variables sociodemográficas como lugar de origen, nivel de escolaridad y edad de los padres, denotando mayor participación por aquellos cuyo nivel de estudio es más alto, lo que concuerda con lo expuesto por Melo (2017), la comunicación

entre docentes y familias no es funcional, además que las diferencias entre los contextos institucional y familiar genera alejamiento entre escuela y familia.

Respecto a los beneficios que puede generar la participación familiar, Castro y García (2016), con el objetivo de observar “[...] la relación familia-escuela, desde la mirada de los maestros de educación infantil en formación” (p. 198), realizaron un estudio con 134 estudiantes universitarios que habían hecho prácticas en 84 centros de educación de la región, en España, encontrando que la participación de la familia genera múltiples beneficios más en estudiantes y familias que en docentes, algunos de ellos son, en los estudiantes, mejor rendimiento académico; mejora la autoestima; mayor motivación; participación; entusiasmo y confianza en las actividades. En las familias, posibilita el seguimiento del aprendizaje de los hijos, mejora el acceso a la institución y la comunicación con la institución y sus hijos; hay mayor involucramiento en el contexto escolar y valoración por la labor del docente.

Además, dentro de lo hallado en la investigación se pueden observar algunas dificultades presentes para que se dé la participación familiar, tales como: desacuerdos en los horarios laborales de los padres con los horarios escolares, inseguridad de las familias para participar, ante un llamado escolar la presunción de las familias de que éste es para algo negativo, actitud negativa por parte de los docentes que distancia a la familia de la institución. Otro aspecto para resaltar fue la participación informativa que se evidenció con mayor fuerza en todos los centros, es decir, las familias reciben información, pero no opinan respecto a ella, y en menor medida se reflejan las participaciones, consultiva y en planes o proyectos del centro (participación plena en la que las familias puede tomar decisiones y asumir responsabilidades).

Con relación a la participación familiar convocada a partir de las acciones docentes, el estudio realizado por Gomaríz *et al.*, (2015) en Murcia, con los objetivos de “analizar las prácticas docentes del profesorado de Educación Infantil que facilitan la participación familiar en los centros educativos” y “observar la significación estadística de dichas prácticas, en función de algunas variables predictoras relativas a los docentes y al centro escolar” (p. 163) concluye dos aspectos importantes referidos a cada objetivo. Respecto al

primero, el profesorado en lo que menos se involucra dentro de sus prácticas es en convocar a la familia para su participación en actividades que el centro crea y en el segundo, los docentes mayormente formados en las maneras como se deben tratar las familias son quienes más proporcionan comunicación y relación de estas con la institución.

Respecto a este mismo tema Arostegui *et al.*, (2013) en la Universidad del País Vasco / Euskal Herriko Unibertsitatea – España, a partir de la exploración de literatura científica, definen que la participación educativa está implicada directamente con el diálogo entre familias, comunidad, profesores y alumnos, en palabras de Flecha, 2009 (citado por Arostegui *et al.*, 2013, p. 190) “relación dialógica que más allá de la intención o pretensión se concreta en la interacción (p. 190). Ante ello el estudio arrojó que las familias no han tenido la posibilidad de opinar o dar sus puntos de vista específicamente en planeaciones de proyecto y actividades institucionales. Según estos autores, la participación e interacción en aspectos educativos no debería darse solo por los docentes o profesionales sino también por las personas adultas que sean importantes para los niños. Además, al igual que Castro y García (2016) afirma que dicha participación posibilita un mejor rendimiento académico en los estudiantes.

Otro aspecto importante que destaca este estudio es el proyecto de comunidades de aprendizaje que deberían articularse o implementarse en las instituciones aportando con ello al aprendizaje de los estudiantes, desde el aporte de Flecha, 2009 (citado por Arostegui *et al.*, 2013) por medio de “actos comunicativos dialógicos” (p. 199), con ello se favorece el incremento en la participación escolar por medio de formación de familias en diferentes temáticas según necesidad e interés, espacios de encuentro donde las familias se conocen y reconocen entre ellas y sus hijos, toma de decisiones y consensos en asambleas, consejos, reuniones, grupos interactivos conformados por familias, exalumnos y comunidad educativa en general, en los que se destaca la participación en los espacios de aprendizaje y en las aulas. Además, este autor plantea que la participación familiar beneficia la reducción de la desigualdad educativa y social; la comunicación dialógica posibilita el desarrollo de prácticas inclusivas, reconocimiento por la diferencia, prevención y resolución de problemas de manera efectiva y aporta a la transformación social.

La participación familiar se inclina más por aspectos académicos y en menor grado aquellos que tiene que ver con transformaciones institucionales a partir de implicaciones más directivo-administrativas, escasas de participación familiar en asuntos relacionados con consejos, toma de decisiones y acciones extracurriculares, al menos así lo expresan Colás y Contreras (2013) quienes hicieron una investigación, con madres y padres de estudiantes de primaria, de escuelas públicas y privadas en la ciudad de Sevilla – España. Los objetivos de este estudio apuntaron a “conocer la respuesta de las familias a la oferta de cooperación que hacen los centros educativos” e “identificar motivaciones y concepciones que llevan a los padres de alumnos a su participación en el centro de educación primaria” (p. 490).

Para llevar a cabo los objetivos, tomaron como referentes algunos de los elementos de los modelos de participación de Epstein (ayuda a los padres, comunicación, voluntariado, aprendizaje en casa, toma de decisiones y colaboración en el entorno) y de Vogels (clientes, participantes y socios) relacionándolos respectivamente con cada objetivo. Los resultados respecto al primer objetivo indican la poca participación familiar en actividades relacionadas con las instituciones educativas como intervenir o hacer parte de los consejos, actividades realizadas en la institución, toma de decisiones, actividades extracurriculares o en otros centros (ayuda a los padres y colaboración en el entorno) y altos niveles de participación en las tareas escolares en casa y asistencia a reuniones informativas (aprendizaje en casa y comunicación). Con relación al segundo objetivo, los resultados indican que el mayor índice de participación familiar se da a través de la modalidad de clientes, esto es, las familias terminan haciendo lo que recomiendan los docentes (Colás y Contreras, 2013).

Ahora bien, respecto a la participación familiar en los procesos educativos de estudiantes con discapacidad López (2017) realizó una investigación en Chiguagua- México, con la que busco “conocer el nivel de funcionalidad de las familias de niños con discapacidad que asisten al CRIT⁶ y el grado de participación en la escuela a la que acude su hijo o hija” así como “identificar la relación entre estas variables” (p. 4) a partir de la aplicación de cuestionarios a 108 padres de familia de las clínicas CRIT (A y B) cuyos hijos van a

⁶ Centro de Rehabilitación Infantil Teletón

preescolar/primaria en CAM⁷ y preescolar/primaria y regular con o sin USAER⁸, secundaria y preparatoria. En este estudio, dentro de las conclusiones se denota poco conocimiento por parte de las familias del proyecto escolar y en un gran porcentaje ignoran los objetivos tanto del centro escolar como de las materias. La mayoría de los participantes no desean hacer parte de sociedades y escuelas de padres y mucho menos acompañar al docente en actividades externas, pero respecto a las actividades del centro y la colaboración en la escuela, la participación es mayor, y más aún, si estas aportan al funcionamiento escolar y a las relaciones maestros-familias, acciones que ayudan al estudiante a adquirir aprendizajes significativos.

Según esta autora, es probable que la participación en los centros sea mayor debido a que los padres reconocen que son habilidosos respecto al manejo y atención de la discapacidad de sus hijos aportando con ello a la consolidación de la inclusión, en este punto es importante aclarar, según este estudio, que la atención educativa de los niños y niñas con discapacidad es mayor en las instituciones públicas que privadas. Otra forma de participar que puntuó en alto nivel es por medio del cumplimiento en la asistencia de los estudiantes a la institución, es decir, las familias se comprometen a que sus hijos asistan a la institución la mayor cantidad de días (4 o 5) a menos que sea necesario llevarlos a tratamientos médicos. Este estudio al igual que el de Parra *et al.*, (2017) coinciden en decir que la participación familiar en los procesos escolares es escasa.

En lo relacionado con la educación inclusiva, Beltrán, Martínez y Torrado (2015) en su investigación llevada a cabo en el departamento de Santander, Colombia con la meta de “formular e implementar una propuesta para el mejoramiento de la calidad educativa en el Colegio Integrado Yarima” (p.62). Se asume la educación inclusiva como aquella que se imparte a todas las poblaciones incluyendo aquellas vulnerables. Esta investigación dentro de sus conclusiones señala que la comunidad educativa (estudiantes, docentes y familias) dentro de sus deseos, advierten la importancia de tener una escuela incluyente en la que se puedan realizar propuestas sociales y culturales con las que sea posible beneficiar a toda la

⁷ Centro de Atención Múltiple

⁸ Unidad de Servicios de Apoyo a la Educación Regular

población; el estudio se direccionó a través de comunidades de aprendizaje, implementando estrategias que permitieron la participación de toda la comunidad, incluida la familia.

Las dos estrategias extracurriculares de este estudio fueron el club de lectura y el semillero de historia local, en la primera realizaban actividades de monitoreo en el salón de lectura además se encargaban de hacer orientaciones específicas de los estudiantes menores; en la segunda fueron entrevistados para obtener información respecto a la historia del barrio o acontecimientos del mismo. En esta estrategia se desarrolló un programa de participación activa con las familias buscando aumentar el vínculo escuela - familia, los directivos de grupo asignaban notas a las familias de acuerdo con el número de asistencias a las citaciones realizadas, la participación en dichos encuentros y el acompañamiento para el fortalecimiento académico de sus hijos. Dentro de las conclusiones del estudio se destaca que las estrategias promovieron la participación de las familias a partir de estímulos que resaltaron la importancia de su presencia en el proceso educativo de los estudiantes.

La forma de ser entendida la inclusión educativa fue el tema que abordaron González *et al.*, (2019) al realizar un estudio con 80 docentes de educación infantil, primaria y secundaria distribuidos en las comunidades de Castilla y León, el objetivo fue “conocer lo que el profesorado entiende por inclusión y las barreras y facilitadores para llevarla a cabo” (p. 244). Este estudio concluye que la familia es una barrera para la educación inclusiva en tanto esta posee problemas para el reconocimiento de las dificultades académicas que presentan sus hijos, lo cual contradice lo hallado en la investigación de Sierra *et al.*,(2018). Además, revela el poco respaldo de las familias con las instituciones educativas cuando se presentan dificultades con los estudiantes como: incumplimiento con las tareas, no llevar el material que requieren, situaciones comportamentales, entre otros. Los docentes manifiestan que para que pueda darse el proceso de inclusión y la aplicación de pedagogías que vayan en miras a este es necesario una cooperación entre familia e instituciones educativas.

Por su parte, la investigación realizada en Manizales (Colombia) por Abad (2016) con un grupo de 364 familias, y cuyo objetivo era “describir y relacionar las características de la dinámica familiar en el marco de la discapacidad, desde los fundamentos de la inclusión”

(p.58) arroja que la inclusión de las personas con discapacidad puede verse afectada por condiciones familiares como: desempleo, bajo nivel educativo y económico y cansancio del cuidador a nivel físico y mental. Además, las mujeres tienden a conformar redes de apoyo con otras que se encuentran en su misma situación, así como, con docentes y terapeutas de quienes reciben asesoría y formación, evidenciando con ello a la familia como un “agente de participación política y social” (p. 73) en tanto logra la conformación de dichas redes, con las que pretende alcanzar el desarrollo de la persona con discapacidad y su inclusión. Un dato adicional es que en su mayoría son las mujeres quienes se encargan de la atención de las personas con discapacidad mientras los hombres se decidan a ser proveedores económicos.

Por su parte Ordoñez (2016) por medio de un rastreo bibliográfico realizó una investigación bajo el objetivo de “analizar el estado de las investigaciones que se han llevado a cabo recientemente frente a la familia de personas con discapacidad” (p. 12), dentro de los resultados expone que las investigaciones realizadas en los últimos 16 años sobre las familias de personas con discapacidad develan la importancia de la creación de estrategias, políticas y apoyo familiar y profesional con miras a favorecer a esta población y sus familias, ya que estas acciones influyen notoriamente en la familia y en la forma de afrontar la discapacidad, además agrega, que para ello se requiere la creación de redes de apoyo donde las familia tengan la posibilidad de enunciar temores y dudas para encontrarles solución, hallazgo que concuerda con la investigación de Abad (2016), aspecto que hace parte fundamental de la educación inclusiva en tanto el compartir experiencias e inquietudes con otros aporta al fortalecimiento de la familia y en consecuencia a su participación en la educación.

Valanzuela y Sales (2016) en una investigación realizada en España con estudiantes de tercer grado, el tutor y un miembro familiar por cada estudiante a partir de la percepción de las relaciones de colaboración “entre los centros educativos y las familias constituyen un requisito esencial para avanzar hacia una educación inclusiva” (p.71). Propuso en uno de sus objetivos estudiar los efectos de la participación familiar dentro del aula en educación primaria, los resultados hacen mención a cuatro dimensiones: “relaciones sociales en el aula; actitudes frente al centro; la figura del profesorado; y desarrollo personal” (p.80).

Los efectos de la participación denotaron cambios significativos en todos los actores participantes concernientes con el ambiente y proceso escolar, es importante que los docentes tengan objetivos claros y que éstos sean compartidos con las familias para que estén enteradas de lo que se pretende hacer en la clase, ello evita la exclusión y por ende contribuye positivamente a la educación inclusiva. Además, este estudio demostró que la participación familiar atiende a implicación en las acciones escolares que apunten al desarrollo no solo académico sino social y emocional de los estudiantes, las familias y los maestros. Por otra parte, con relación a las debilidades es necesario ser “conscientes de que este modelo de escuela [inclusiva] está muy amenazado, porque depende de la voluntad de un grupo de personas” (Valanzuela y Sales, 2016, p. 78).

Dentro de las conclusiones del estudio, las familias afirmaron que estar en el aula les generó mayor deseo por asistir a las actividades escolares y así apoyar en el aprendizaje de sus hijos, cambiar su apreciación respecto a la forma de enseñar de los docentes y mejoró las relaciones interpersonales con sus hijos y los maestros. Respecto a los estudiantes se evidenció mayor unión en el grupo, mayor concentración en las actividades mejoró la relación entre los estudiantes (trabajo cooperativo), cumplimiento de sus deberes tanto en la escuela como en la casa, así como, mayor seguridad y autonomía. Por su parte, los maestros pudieron observar con mayor claridad la comprensión adquirida por los estudiantes sobre los temas abordados y quienes requerían mayor apoyo.

Aunque las investigaciones consultadas reflejan que poco más de la mitad de los estudios, están relacionados con la participación familiar en la educación de estudiantes sin discapacidad, en el resto de las investigaciones fue posible evidenciar temas específicos que atañen al involucramiento de la familia en la inclusión, educación inclusiva y discapacidad (López, 2017; Beltrán et al., 2015; González et al., 2019; Abad, 2016; Ordoñez, 2016; y Valanzuela y Sales, 2016).

Otro aspecto importante es la comunicación como componente esencial que puede posibilitar que se dé o no la participación familiar pertinente, ello depende de las relaciones que se presenten entre los docentes y las familias, éstas y los centro educativo, puesto que

esta debería ser clara, permanente y bidireccional aspectos que se pueden evidenciar en las dos investigaciones realizadas por Parra *et al.* (2017) y Arostegui *et al.*(2013). Idear desde las instituciones educativas estrategias que inviten a las familias a participar podría contribuir al alejamiento existente entre ambos contextos Beltrán *et al.*, (2015). Así mismo la implementación de redes de apoyo entre familias que tiene en casa a un miembro con discapacidad como estrategia para comunicar y expresar aquellas inquietudes y necesidades con otras que estén en su misma condición podría contribuir a la participación familiar (Arostegui *et al.*, 2013; Beltrán *et al.*, 2015; Abad, 2016).

Por otra parte, es preciso decir que a partir de los documentos rastreados se encontró que la participación familiar puede estar relacionada con la forma en que tanto familia como docentes la conciben, en esta medida se halló, en dos de los estudios (Melo, 2017 y López, 2017) que las familias asocian la participación solo con asistir a la institución educativa ante llamados de citas y otros, pero los docentes piensan que participar va más allá que solo estar, implica también, opinar, aportar y sugerir, en definitiva hacer parte de la toma de decisiones institucionales que afecten o involucre a sus hijos.

En este sentido, las investigación de Beltrán *et al.*, 2015 y Arostegui *et al.*, 2013 invitan a pensar que valdría la pena examinar estrategias institucionales que permitan articular a toda la comunidad educativa en los procesos académicos de los estudiantes e indagar por la pertinencia de éstas como aspecto que pueda aportar al desarrollo integral de los mismos. Una de las estrategias que se convierte en un factor importante para ello y que aporta significativamente a la participación familiar, desde lo planteado por Arostegui *et al.* (2013) es la formación a familias en temas que sean de su interés y necesidad.

En contraste con lo anterior las investigaciones de Parra *et al.*, 2017; Castro y García, 2016; López, 2017 y Colás y Contreras, 2013, exponen una mirada marcada respecto a las formas de participación familiar evidenciando que éstas se dan en mayor medida por medio de la asistencia a la institución educativa (presencialidad) para recibir información pero escasas en los aportes, acciones externas a la institución, participación en los consejos, toma de decisiones e intervenciones. Respecto a ello la investigación desarrollada por Arostegui

et al. (2013) muestra que la participación de tipo decisoria, evaluativa y educativa son las que más interfieren de manera positiva en el aprendizaje de los estudiantes.

Con relación a los beneficios que puede generar la participación y a qué personas puede beneficiar, emerge un aspecto bien interesante relacionado con la posibilidad de que no solo sean los estudiantes quienes salen favorecidos, también los docentes y las familias podrían verse afectados positivamente por la participación familiar, cuestión que es posible evidenciar de manera directa o indirecta en los estudios realizados por Valanzuela y Sales (2016); Castro y García (2016) y López (2017).

En lo que respecta a la no participación familiar es coincidente en las investigaciones de López (2017) y Gonzalez *et al.* (2019) concluir que las familias no lo hacen, o lo hacen poco, debido a factores como la edad, el grado de escolaridad de los padres, desconocimiento de las acciones institucionales, los horarios laborales, falta de aceptación de las dificultades de su hijos, entre otros, ante ello Melo (2017) y Abad (2016) explicitan que solo el nivel de escolaridad de los padres puede ser causa de la no participación, afirmación que difiere de lo planteado por Marín *et al.* (2015) quienes no asumen este factor como importante para la no participación familiar.

Con relación a lo anterior valdría la pena preguntarse si a más participación familiar se dan mayores beneficios, además, el hecho de pensar y actuar para que los niños y niñas asistan la mayor cantidad de días a la escuela es un acto de participación en la medida en que el estudiante pueda estar en ese espacio y más aún si se habla de estudiantes con discapacidad que en la mayoría de los casos deben asistir a otros lugares como complemento para su desarrollo (López, 2017).

Por último, llama la atención que de las investigaciones rastreadas solo una (Beltrán *et al.*, 2015) abordó el estudio a partir de las historias contadas por las familias en torno a los acontecimientos vividos en el barrio. Por otro lado, en la de González *et al.* (2019) los docentes manifiestan que la familia es una barrera para la inclusión, pero asumido desde los pensamientos, experiencias y expectativas de otros, no de las familias. Aspectos que refleja

poca recurrencia de estudios relacionados a partir del reconocimiento de las experiencias contadas por las familias respecto a su participación en la educación inclusiva de sus hijos con discapacidad, lo cual ayudó a direccionar la presente investigación en la medida en que se pretende comprender el sentido que le otorgan las familias a dichas experiencias.

Escuchar la voz de las familias cobra validez en la medida en que solo así será posible comprender, desde sus experiencias personales, cómo entienden y viven su participación en la educación inclusiva de sus hijos con discapacidad. Con frecuencia las historias de estas familias han sido invisibilizadas, así como las dificultades que han tenido que padecer para hacer valer un derecho fundamental para sus hijos como lo es la educación inclusiva.

A continuación se da paso a la descripción de los fundamentos, núcleos o categorías teóricas que iluminaron el presente proyecto.

2.2 Aproximaciones conceptuales

Con el presente apartado se da paso al abordaje de los conceptos de educación inclusiva, familia y participación familiar en la educación inclusiva, bajo los cuales fue posible enfocar la mirada y hacer un acercamiento al problema que atiende la presente investigación. La pretensión de este escrito no es profundizar en cada uno de los conceptos, sino tener una aproximación conceptual que permita la interpretación de los hallazgos a la luz de las voces de las familias sin perder de vista que son ellas las protagonistas en este proceso.

2.2.1. Educación Inclusiva

[...] quienes asisten a las escuelas generales tampoco reciben educación inclusiva. Este paradigma educativo implica algo más que trasladar a los/as estudiantes a las escuelas regulares: significa lograr que adquieran aprendizajes significativos, que se sientan respetados/as y valorados/as y que generen vínculos con sus pares.

Red Regional por la Educación Inclusiva PREI

Los procesos educativos, inicialmente de integración y posteriormente de inclusión fueron pensados en sus inicios para las personas con discapacidad, por ello, antes de hablar de educación inclusiva es importante atender un poco a los conceptos de discapacidad y persona con discapacidad.

A partir de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad [CDPD]⁹ se presenta un cambio de paradigma pasando de un enfoque médico a un enfoque de derechos en el que ya no se concibe a la persona con discapacidad como un enfermo al que se debe curar y proteger, por el contrario, se entiende que es un sujeto de derechos culturales, civiles, políticos, económicos y sociales, en igualdad de condiciones, capaz de tomar decisiones y miembro activo de la sociedad (Naciones Unidas, 2008). Desde esta convención, el concepto de discapacidad atiende a una construcción social resultado de la “interacción entre las personas con deficiencias y las barreras debidas a la actitud y al entorno que evitan su participación plena y efectiva en la sociedad, en igualdad de condiciones con las demás” (Naciones Unidas, 2014, p. 19).

En Colombia, este concepto de discapacidad es acogido a través de la Ley 1346 del 31 de julio del 2009, mediante la cual se aprueba la CDPD y se reconoce además que todos los niño/as con discapacidad deben disfrutar a plenitud de todos los derechos humanos en igualdad de condiciones a los niños y niñas sin discapacidad, teniendo accesibilidad a los diferentes entornos tales como: la educación, la información y las comunicaciones (República de Colombia, 2009). Además, el estudiante con discapacidad “al interior del sistema educativo, se entiende como un sujeto pleno e integral, y la discapacidad se concibe como una capacidad diferencial que hace parte de la diversidad humana” (Ministerio de Educación Nacional, 2017. p. 246).

⁹ “La Convención se abrió a la firma el 30 de marzo de 2007 y entró en vigor el 3 de mayo de 2008. Supone la culminación de cinco años de negociaciones y decenios de lucha por parte de personas con discapacidad y las organizaciones dedicadas a promover sus intereses con el fin de lograr el reconocimiento mundial de la discapacidad como cuestión de derechos humanos. Gracias al decidido apoyo político de un amplio abanico de actores, la Convención ha sido el tratado de derechos humanos cuya negociación ha sido más rápida hasta la fecha” (Naciones Unidas, 2008, p. V).

Aunado a lo anterior, los decretos 366 del 9 de febrero del 2009 y 1421 del 27 de agosto del 2017 (en Colombia), indican que el estudiante con discapacidad es una persona que se encuentra en permanente desarrollo, quien presenta un déficit bien sea a nivel sensorial, mental, físico, intelectual y múltiple el cual puede desencadenar en limitaciones para el desempeño escolar, aprendizaje y participación a partir de la presencia de diferentes barreras en los entornos, tales como: ambientales, físicas, comunicativas, culturales, lingüísticas, y sociales, y a ello agrega la Ley Estatutaria 1618 del 27 de febrero del 2013, en el título II, que las deficiencias presentes en la persona con discapacidad pueden ser a mediano o largo plazo.

Por otra parte, es bien conocido por la sociedad que las personas en situación de discapacidad, a lo largo de la historia, han tenido que pasar por un sin número de trasegares para poder ingresar a las instituciones educativas regulares, hecho que se dio en un primer momento bajo la modalidad de integración escolar, es por ello que antes de hablar sobre educación Inclusiva se hace necesario esbozar aquello a lo que atiende la integración escolar cuyo punto de partida “fue el Informe Warnock, encargado en el Reino Unido a una comisión de expertos precedida por Mary Warnock en 1974 y publicado en 1978” (Lobato, 2001, p. 18). Este informe surge por la necesidad de establecer las causas del alto índice de fracaso escolar y en él se determina que todos los estudiantes, en algún momento de la vida, presentan una Necesidad Educativa Especial [NEE], dada por diferentes causas, escolares, sociales y personales, la escuela debe atender a ellas por medio de adaptaciones curriculares. Es de aclarar que este término pretende evitar la segregación, no se da de manera despectiva y alude a necesidades de índole temporal y permanente (Sánchez y Torres, 2002).

Ahora bien, para que la integración lograra cumplir con el objetivo de desarrollar al máximo las posibilidades de los estudiantes con NEE, las formas de integración debían variar según dichas necesidades, para lo que el Informe Warnock planteo tres formas de integración, física, social y funcional, expuestas a continuación por Marchesi (2014).

La integración física se produce cuando las clases o unidades de educación especial se han construido en el mismo lugar que la escuela ordinaria, pero continúan

manteniendo una organización independiente, si bien pueden compartir algunos lugares como el patio o el comedor. La integración social supone la existencia de unidades o clases especiales en la escuela ordinaria, realizando los alumnos en ellas escolarizados algunas actividades comunes con el resto de sus compañeros, como juegos y actividades extraescolares. Finalmente, la integración funcional es considerada la forma más completa de integración. Los alumnos con necesidades educativas especiales participan a tiempo parcial o completo en las aulas normales y se incorporan como uno más en la dinámica de la escuela. (p. 35)

Si se analiza con detenimiento estas tres formas de participación podría decirse que la integración de alguna manera rige bajo paradigmas segregadores debido a que limita la interacción y aprendizaje de los estudiantes con discapacidad a algunos espacios. Respecto a esto Grau (1998) opina que la integración consiste en que los niños con discapacidad estén en el aula regular, pero haciendo parte de aulas especiales donde reciben una atención más personalizada, además en ocasiones son atendidos por otras entidades externas a la institución de acuerdo con las necesidades del estudiante, esto continúa evidenciando de alguna manera un proceso de segregación con estas poblaciones.

Para que la integración realmente aporte a la mejora en la calidad de la enseñanza se requiere además de incluir a los estudiantes en las aulas ordinarias, que se hagan modificaciones de orden institucional y de la enseñanza impartida a los estudiantes. En palabras de Muntaner (s.f) “la integración educativa significa un cambio radical en los planteamientos, creencias y prácticas educativas” (p. 1) o como lo diría Lobato (2001, p. 24) “La integración no sólo surge como propuesta para abrir las escuelas regulares a todos los alumnos, sino también como bandera ideológica en contra de la segregación y marginación de las personas con discapacidad”.

En esta medida, la efectividad en la integración educativa implica, entre otras, flexibilización curricular entendiendo que un currículo rígido solo acoge a unos cuantos (Lobato, 2001) dejando por fuera a aquellos estudiantes que tienen discapacidad o NEE. Pero, aunque se hicieron dichas modificaciones esto no fue efectivo porque “seguía siendo un

intento de acomodar las diferencias a la normalidad” (Lobato, 2001, p. 23). Continuando con esta autora, otro aspecto interesante de la integración es que los maestros deben centrarse en los procesos de aprendizaje de cada estudiante y no en los contenidos como se hacía en la educación tradicional (p.23).

Un aspecto importante a resaltar es que la integración escolar se dio gracias al apoyo de diferentes sectores, social, político y educativo, el político fue de gran envergadura debido a que a partir del surgimiento de acuerdos internacionales, leyes y recomendaciones cuyos objetivos radican en la atención a las personas con discapacidad con relación a la educación, promoción de la integración escolar, igualdad de oportunidades, entre otros, se vio la necesidad, por parte de los gobiernos, de legalizar la integración escolar, apoyada por maestros y familias.

Algunas de ellas fueron la Organización de las Naciones Unidas para la Educación (UNESCO), Declaración mundial sobre la educación para todos, Declaración de Managua 1993, Declaración de Salamanca 1994, Normas Uniformes para la Igualdad de Oportunidades, lo que dio como efecto que a nivel mundial se empezara a implementar la educación integral, en el caso de América Latina gracias al influjo de Estados Unidos, Canadá y España con adaptaciones al currículo, aulas especiales dentro de la escuela, apoyo dentro del aula por parte de maestros de educación especial y maestros regulares y asesorías (Lobato, 2001).

Si bien la integración escolar permitió que los estudiantes con discapacidad ingresaran a las escuelas regulares, la lucha por una educación inclusiva que fuera más allá se convirtió en el nuevo reto educativo (Lobato, 2001). Con el movimiento REI impulsado por Madeleine Will en 1986 en los Estados Unidos se empieza a dar un nuevo proceso educativo para las personas con discapacidad, pasando de la integración a la inclusión. Este movimiento tuvo como objetivos que se diera un único sistema educativo en el que se unieran la educación especial y la educación general para brindar más educación a un número mayor de estudiantes con discapacidad, en espacios compartidos con niños sin discapacidad, es decir en aulas ordinarias (Grau, 1998).

Bajo este mismo propósito desde 1989 se inició un proceso de consulta que prosiguió hasta 1990 con el patrocinio de la Comisión Interinstitucional, encargada de la Conferencia Mundial que se llevaría a cabo en este último año en Jomtien,- Tailandia, de este proceso, dentro de los textos resultantes se encuentra la Declaración Mundial Sobre Educación para Todos, la cual fue aprobada en la Conferencia Mundial en marzo de 1990, por un comité de redacción previamente elegido y ante la presencia de 1500 participantes y el análisis del texto en 9 mesas de trabajo, es decir que su aprobación se dio bajo un consenso mundial que tenía como prioridad la atención de la necesidades básicas de aprendizaje para todos los niños y niñas (UNESCO, 1994).

La Declaración Mundial sobre Educación para Toda proclama en sus diferentes artículos, entre otros, por la satisfacción de las necesidades básicas de aprendizaje, una visión amplia sobre el acceso a la educación y el fomento a la equidad y el desarrollo de políticas de apoyo. Esta declaración pretende acercar a toda la población a un aprendizaje significativo, funcional y efectivo con la implementación de herramientas esenciales que posibiliten el desarrollo pleno de las capacidades y por ende el mejoramiento de la calidad de vida de los estudiantes (UNESCO, 1994).

Sin embargo, en todos los entornos en los que habita el estudiante con discapacidad es factible encontrar barreras para su participación y lo que pretende la educación inclusiva es precisamente eliminarlas, intensificando los procesos de participación, reestructuraciones en las plantas físicas, currículos, prácticas de enseñanza, concepciones de los docentes, entre otros, buscando con ello aprendizajes de los niños y niñas con discapacidad, apreciación coincidente entre Booth y Ainscow (2000), Valenciano (2009) y González (2008). En esta medida la educación inclusiva también constituye la comprensión de que no es el estudiante quien debe adaptarse al entorno, por el contrario, es el espacio el que debe acogerlo pensando en que el problema radica en “la pedagogía y los diseños educativos” y no en las singularidades que dotan al estudiante, ya que precisamente estas son las que definen la igualdad que existe entre las personas (Mejía, Acevedo, Betancur y Alvarez, 2017, p. 7)

Desde el documento de Orientaciones Técnicas¹⁰ del Ministerio de Educación Nacional, la Educación Inclusiva es entendida como:

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

En definitiva, la educación inclusiva lejos de ser una simple modificación semántica más allá de una propuesta integradora, a continuación, Lobato (2001) explica el porqué de esta afirmación:

En primer lugar, esto se debe a que elimina la intención de “acomodar” a los alumnos con necesidades educativas especiales a las escuelas, aulas y currículos existentes y, en cambio, propone renovar de fondo la oferta educativa para que pueda proporcionar una educación de calidad a *todos* los alumnos. En segundo lugar, la escuela inclusiva plantea que la educación no es responsabilidad única de la escuela, sino de la comunidad en general y resalta la importancia de la cooperación entre escuela, familia y comunidad. En tercer lugar, para la escuela inclusiva una de las tareas más importantes del sistema educativo es la formación social de los alumnos en ámbitos tales como la cooperación, la celebración de la diversidad y el sentido de pertenencia al grupo social. (p. 25)

¹⁰ Herramienta para organizar la oferta y la atención educativa [...] este documento señala una ruta metodológica para las diferentes instancias del sistema educativo con el fin de que avancen en la construcción de la capacidad institucional y eduquen con pertinencia y equidad a todos los niños, adolescentes, jóvenes y adultos incluidos, que se encuentren en situación de vulnerabilidad (Ministerio de Educación Nacional, 2015, p.11).

Para que la educación inclusiva se dé es necesario, según Valenciano (2009) contar con un trabajo conjunto entre escuela, comunidad y sociedad, así mismo se requiere de proyectos y prácticas orientados al proceso de inclusión en el ámbito educativo, una escuela en la que puedan estar todos, en palabras de González (2008):

Quando hablamos de escuela inclusiva la propia expresión nos remite a “escuela”, acentuando así la importancia de las condiciones y capacidades de la organización escolar que hagan posible la inclusión. Esta no se dirime únicamente en el aula, ni es el resultado de actuaciones de personas individuales que hacen cosas admirables, pero en aislamiento; es el centro en su conjunto el que ha de articular respuestas coherentes y globales a los retos que representa la diversidad” (p. 84).

Lo que indica que las instituciones educativas deben acoger a los estudiantes con discapacidad y proporcionarles espacios y apoyos adaptados a sus condiciones, pensado en una óptima educación. En esta misma línea, la Convención sobre los Derechos de las Personas con discapacidad (2008) en su artículo 24 proclama que los Estados deben implementar un sistema de educación inclusivo que consiste en que todas las personas con discapacidad puedan ingresar al sistema educativo y recibir educación con calidad, implementación de ajustes razonables, sistemas alternativos de comunicación y capacitación de los docentes para atender a estas poblaciones; respecto a la familia se habla de sensibilizarla en torno a la toma de consciencia de los derechos de las personas con discapacidad.

En esta medida, en Colombia el decreto 1421 del 2017, alude a la atención educativa de las personas con discapacidad bajo los principios de la educación inclusiva, atendiendo a disposiciones establecidas en la Ley estatutaria 1618 del 2013, “calidad, diversidad, pertinencia, participación, equidad e interculturalidad “(Decreto 1421, 2017, p.3). En este decreto se estipula la elaboración e implementación del Plan de Ajustes Razonable [PIAR], herramienta con la que se busca generar estrategias para mejorar los procesos de enseñanza y aprendizaje de los estudiantes con discapacidad por medio de una valoración social y pedagógica para cuya elaboración es indispensable la participación de la familia, además para

la formación integral de los estudiantes con discapacidad, se deben fortalecer las escuelas de familia o cualquier otra estrategia que contribuya a ello (Decreto 1421, 2017).

Asimismo, el Ministerio de Educación Nacional de Colombia (2017) expone que la educación inclusiva es un proceso que debe darse de manera permanente, atendiendo a la diversidad de las personas bajo la implementación de ajustes razonables que promuevan su desarrollo integral en ambientes comunes con personas de la misma edad, eliminando las barreras que puedan generar algún tipo de exclusión o discriminación, asunto que podría complementarse con lo expuesto por Escudero (2012) quien determina que esta educación debe estar direccionada a implementar políticas, reformas, apoyos y clases cuyos contenidos, tareas y aprendizajes atiendan a la diversidad de todos los estudiantes.

En consonancia con lo expuesto, en esta investigación se atiende al concepto de educación inclusiva como aquella que tiene en consideración al ser humano, su diversidad, su particularidad como sujeto, sin buscar la normalización de los estudiantes, por el contrario, permitiéndoles ser, y hacer uso de la educación como sujetos de derechos, además continuando con Escudero (2012) se atiende a cinco aspectos expuestos por él los cuales se exponen de manera sucinta a continuación:

En primer lugar, a las transformaciones profundas en los sistemas educativos que apunten al cumplimiento en el acceso, la permanencia y la participación. El segundo sustenta que, si bien es importante tener en cuenta las estrategias y métodos, es necesario ahondar en asuntos más profundos y significativos de índole cultural, lenguaje, prácticas, políticas y valores. En tercer lugar, garantizar el derecho a la educación bajo criterios de igualdad, equidad y justicia para ello deben darse cambios no solo estructurales sino también en las culturas curriculares, enseñanza-aprendizaje, gobiernos escolares y en las relaciones de todos con las familias. En cuarto lugar, se expone que no es posible hablar de educación inclusiva si antes no se lucha contra la educación que excluye, ya que en ocasiones el sistema escolar acoge a unos, pero excluye a otros. Por último, la educación inclusiva no solo hace referencia a las instituciones educativas, por el contrario, se debe instaurar en otros espacios sociales, puesto que la formación y el aprendizaje se dan durante toda la vida y en diferentes espacios.

En definitiva, la educación inclusiva se da a partir de posibilitar el acceso de las personas con discapacidad a las instituciones educativas regulares, así como la realización de ajustes y apoyos que permitan su permanencia y egreso; para conseguir esta educación es necesario eliminar todo tipo de barreras que puedan presentarse a nivel de conocimientos, económicas, de género, accesibilidad, lugar de vivienda, entre otras., Asimismo esta educación atiende a que las personas se sientan respetadas, valoradas y que puedan relacionarse con sus pares en los mismos espacios “en un sistema educativo verdaderamente inclusivo, no existen instituciones que reciben solo a personas con discapacidad, ni instituciones que deciden no recibirlas. En un sistema educativo verdaderamente inclusivo, todas las personas nos educamos juntas” (Red Regional por la Educación Inclusiva PREI, s. f., p. 6).

Por otra parte, es necesario calificar a qué hace referencia el concepto de diversidad dentro de la educación inclusiva. Sánchez (2002) afirma que al hablar de inclusión necesariamente se retoma el concepto de atención a la diversidad que hace alusión a la heterogeneidad como factor inherente de todo ser humano que puede darse por causas intrínsecas o extrínsecas y que aluden a las siguientes diferencias: personales (biológico, cognitivo, psicológico), motivaciones para aprender (experiencias sociales, visión del futuro), posibilidades para aprender (estilos de aprendizaje), formas de aprendizaje (necesidades educativas específicas y las necesidades educativas generales) y referidas a las aulas (dinámicas, experiencias y relaciones que se lleven dentro del aula).

Por su parte Jiménez (1999) manifiesta que la diversidad no debe ser entendida como la capacidad que tiene el estudiante de aprender, sino a los diferentes ritmos y formas de aprendizaje que tienen cada uno. Este mismo autor coincide con Mejía *et al* (2017) en exponer que la diversidad está asociada a las diferentes características sociales, culturales, físicas, personales, religiosas, étnicas, económicas, entre otras, que generan las propias formas de ser y de pensar de cada sujeto y que lo hacen singular, diferentes unos de otros, lo que lleva a que los contextos educativos regulares deban ser pensados para todos los estudiantes y no para unos cuantos.

Después de comprender a que alude la educación inclusiva se hace necesario tener un acercamiento respecto a cómo es comprendida la participación familiar en la educación inclusiva, a continuación, se da paso a un apartado que permite consolidar y comprender un poco más a fondo este asunto.

2.2.2. Participación de la familia en la educación inclusiva

*Pero el profesor necesita el padre como la mosca necesita la miel.
Uno y otro están condenados a entenderse, aunque muchas veces no lo consigan.
Después de todo comparten, de buena o mala gana, la tarea de educar, y el profesor necesitan en todo caso el apoyo de la familia tanto fuera de la escuela, para extender significativamente su acción, cuanto dentro, cómo telón de fondo y como última línea de defensa de su propia autoridad.*

Mariano Fernández Enguita

Antes de hablar sobre la participación de la familia en la escuela es necesario realizar un acercamiento al concepto de participación de manera general, aclarando que este concepto ha sido teorizado desde hace tiempo atrás, como lo es el caso de Hart (1993) quien indica que la participación se da desde el mismo momento del nacimiento, prueba de ello es el llanto del niño con el que logra modificar algunas situaciones o hechos de su entorno. Además, este autor expone que la participación es un derecho de todo ser humano que implica la toma de decisiones para el favorecimiento personal y común el cual se aprende por medio de la práctica. Dicho de otra manera, a participar se aprende participando, no es una cuestión que se enseñe como una lección de clase, ésta implica tanto la vida personal como la de otros, en palabras de Hart (1993) la participación se refiere a:

Los procesos de compartir las decisiones que afectan la vida propia y la de la comunidad en la cual se vive. Es el medio por el cual se construye una democracia y es un criterio con el cual se deben juzgar las democracias. La participación es el derecho fundamental de la ciudadanía. (p.4)

Lo anterior indica que a medida que se participa no solo es una de las personas implicadas quien hace aportaciones, puesto que al ser un proceso lo que implica es que se dé un

aprendizaje recíproco donde cada participante se va puliendo y adquiriendo nuevas formas de participar a partir de aquello que se aprende en la práctica participativa. Al hablar de personas que participan no solo se hace alusión a los adultos, los niños y adolescentes también hacen y deben hacer parte de este proceso, es más, cuando los adultos no tienen claridades al respecto “los jóvenes pueden convertirse en iniciadores del cambio” (Hart, 1993, p. 7).

No obstante, teorías más recientes indican que desde las ciencias políticas la participación es abordada desde una íntima relación con la democracia, cuya finalidad es que los ciudadanos de manera conjunta y en diferentes espacios comunitarios participen en la adopción de decisiones a partir de unas reglas preestablecidas, en otras palabras, la participación política permite a los ciudadanos hacer parte en la toma de decisiones que les involucra por el hecho de ser sujetos pertenecientes a la sociedad, estas decisiones se dan de manera colectiva y finalmente se atenderá a quienes mayormente coincidan con la misma opinión (Salazar, 2004).

Respecto a ello Cunill (2004) afirma que la participación ciudadana contribuye al mejoramiento de los derechos y los deberes sociales en la medida que ayuda a “incrementar la equidad y la eficiencia de las decisiones públicas [...] poniendo en movimiento la noción de una ciudadanía políticamente activa y crítica” (p.69). En definitiva, posibilita que se dé una construcción ciudadana direccionada al impulso de la responsabilidad, la tolerancia y la autoridad plural, acciones que no se dan de manera automática sino aprendida y con el propósito de alcanzar transformaciones en la sociedad actual, además quienes participan son aquellas personas que realmente estén interesadas en hacerlo (Portillo, 2004).

Hasta este punto se podría afirmar que la participación implica que diferentes actores puedan tomar decisiones respecto a un tema en común, pero si llevamos esta teoría al ámbito educativo es preciso aclarar que la relación entre familias y escuela no siempre ha comprometido toma de decisiones por parte de ambos actores, puesto que si bien anteriormente cada institución tenía unos roles específicos en miras de un mismo objetivo, la familia no debía intervenir en asuntos escolares y su implicación radicaba en acciones

exclusivas que pudieran desarrollarse en casa, a continuación Gervilla (2015) explica mejor esta afirmación.

En Europa, antes de los años 60 la educación estaba a cargo del Estado y los maestros se encargaban del control de la institución, posteriormente se permite el ingreso de las familias a las instituciones educativas, pero solo en casos específicos como entrega de notas y fiestas escolares lo cual ha perdurado en el tiempo; la escuela y la familia tenían tareas específicas que cumplir, la familia educaba y transmitía valores y la escuela instruía, luego se evidencia la colaboración de los padres en las instituciones lo que da paso a la creación de las asociaciones de padres. A partir de los años 60 los docentes empiezan a solicitar a los padres ayudas en información, en las clases y en la casa, pero, aun así, la familia continuaba bajo el sometimiento institucional. Actualmente las condiciones han cambiado y los padres pueden intervenir si lo desean en la toma de decisiones escolares que estén direccionadas al cumplimiento de objetivos específico (Gervilla, 2015).

Continuando con este autor, en la actualidad la participación de las familias en el ámbito educativo es tomar parte activa, responsabilizarse de tareas específicas, compartir con otros, expresar ideas, reclamar los derechos, es poder aportar en las decisiones y discusiones que se generen con el fin de alcanzar un propósito, es una práctica democrática porque implica valores como el respeto, la tolerancia, expresarse libremente, la posibilidad de debatir, entre otros. Esta participación permite que se dé un acercamiento entre la sociedad y el ámbito educativo, es una cultura, un factor perentorio en la calidad educativa. En este sentido se comprende que “los padres, como agentes del medio educativo, pueden tener un papel en la planificación, la estructuración, la toma de decisiones, la ejecución y también en la evaluación” (Gervilla, 2015,p.140).

Ahora bien, para que sea posible la participación familiar es indispensable que entre familia y escuela exista “una actitud de colaboración, escucha y confianza” (Gervilla, 2015,p.153), este autor indica que existe una amplia gama de posibilidades de participación tales como:

1. Actividades de colaboración en el aula (títeres, talleres, bailes, cuentos, música).
2. Actividades extraescolares (visitas educativas, excursiones, acampadas, torneos deportivos, fiestas, convivencias).
3. Actividades de colaboración fuera del aula (talleres de madres y padres, literarios y de teatro, dentro de los que se acogen acciones como elaboración de cuentos, poesías, material didáctico).
4. Reuniones (individuales y grupales).
5. Actividades en casa (cuaderno viajero, elaboración de fichas, trabajos manuales, seguimiento del alumno).
6. Actividades para la formación de los padres (charlas educativas, escuelas de padres y actividades educativas).
7. Actividades de gestión (participación en consejo escolar, reuniones de clase, discusión de objetivos con el docente, evaluación de los estudiantes).

A partir de lo anterior es posible afirmar que la participación familiar debe darse en corresponsabilidad entre familia y escuela, puede estar presente en diferentes espacios en tanto estos hagan parte de acciones que incidan en el desarrollo integral del niño y la niña.

La participación, además puede ser concebida desde cuatro modalidades asumidas por Blanco y Umayahara (2004) así. La primera, participación como recepción de beneficios sociales, la familia recibe algún tipo de beneficio por participar, alimentación, salud entre otros. La segunda se refiere a la participación como entrega de recursos materiales, las familias y la comunidad aportan bienes y servicios a la institución, claro está que esto depende de los niveles económicos de cada familia lo que lleva a que dicha participación sea diferente según el caso; y la tercera, participación como entrega de recursos humanos, se caracteriza por voluntariados dados en su mayoría por madres que se encargan de la educación de los niños y niñas bien sea en sus casas o en lugares establecidos para ello, elaboración de material didáctico o preparación de alimentos.

Es importante aclarar que según estas autoras, los tres tipos de participación mencionados bien podría llamarse integración de los padres y madres y suelen darse con regularidad en los

países Latinoamericanos, algo que los caracteriza es que no solo los hijos de quienes participan se ven beneficiados debido a que se hace de manera general con todos los niños y niñas que pertenezcan al programa o institución, además es de aclarar que esta participación se da principalmente en la educación infantil (Blanco y Umayahara, 2004), lo que permite entender que la integración de al menos una familia puede convertirse en apoyo general en la medida que no solo está en miras de su bien individual, sino que trasciende al bien común en tanto se extiende a otros estudiantes, lo que fácilmente podría ser comprendido como participación.

El cuarto tipo se denomina, participación como poder para incidir en la educación el cual se direcciona en dos vías; la primera de ellas atiende a las obligaciones y derechos que tiene la familia con sus hijos respecto a la educación; la segunda se encamina al reconocimiento de que las familias pueden aportar a la educación a partir de sus conocimientos, sugerencias, ideas, y opiniones, caso en el que definitivamente según Blanco y Umayahara (2004) se puede hablar de participación y no de integración.

En definitiva para estas autoras la participación familiar en la escuela está seriamente implicada con el poder, en la medida en que las familias sean escuchadas y sus aportes tenidos en cuenta en los diferentes espacios institucionales, esto es, que las familias puedan dar ideas, opiniones, sugerencias y aportes que incidan en “diversos campos de la educación, acordados previamente y de común acuerdo entre docentes, padres y otros agentes educativos, con funciones definidas y comprendidas por ambos” (p. 29).

Respecto a lo anterior se puede afirmar que esta participación no se reduce al hecho de asistir a encuentros, reuniones o actividades en las que las familias solo sean espectadoras sin voz ni voto, por el contrario, el conocimiento cotidiano de ellas en conjunto con el de los docentes pueden converger en un conocimiento final, es importante además que desde la institución se les brinde espacios y tiempos, así como valorar todo aquello que la familia puede aportar, desde que ello no implique un entorpecimiento o invasión en el proceso que adelantan los docentes, pero que tampoco los docentes caigan en el pensamiento de asumir la colaboración como obediencia. Respecto a esto último Fernández (1993) plantea que la

mayoría de los docentes traducen la colaboración como “ponerse a disposición del maestro, seguir sus indicaciones, aceptar sus criterios, es decir, delegar en la dirección de la educación de sus hijos, al menos hasta el punto que éste decida ejercerla” (p. 100).

La participación familiar implica además que todos los actores de la institución educativa se interrelacionen y adquieran unos roles específicos que conlleven al acto de educar de una manera armoniosa y en miras de un mismo objetivo, y es precisamente a ello a lo que se refieren Epstein *et al.* (2002) en el modelo de esferas superpuestas que consiste en seis tipos de participación que pueden ser implementados por las instituciones educativas y adaptados según su consideración, mediante el involucramiento tanto de la escuela como la familia y la comunidad. La aplicación de este modelo puede ayudar a que los programas escolares sean mejores; se dé un incremento en las habilidades de los padres y mayor liderazgo por parte de ellos; posibilitar la creación de relaciones entre las familias y colaborar en el trabajo de los maestros, acciones que aportan de una u otra manera al éxito en los procesos académicos de los estudiantes, los seis tipos de participación son:

1. Crianza: ayudar en el establecimiento de entornos familiares a través de información que permita facilitar el apoyo para los estudiantes por medio de asesorías, talleres, vídeos, llamadas telefónicas, mensajes, capacitaciones, programas complementarios, entre otros.
2. Comunicación: mantener un contacto permanente familia- escuela en el que se intercambie información referida al estudiante; esta comunicación puede darse por medio de conferencias anuales, traductores de lengua si se requiere, envío de material académico a casa para ser revisado por las familias, reuniones de entrega de notas, llamadas telefónicas, mensajes escritos y demás.
3. Voluntariado: apoyo voluntario de los padres a los docentes, otras familias, personal administrativo y estudiantes según las necesidades o requerimientos de cada uno; este apoyo podría darse a partir de la creación en la institución de un proyecto de voluntarios.
4. Aprender en el hogar: que las familias reciban información sobre estrategias para ayudar en casa a los estudiantes con sus tareas y otras actividades institucionales, cómo

potenciar las habilidades de los estudiantes en casa, de qué forma incorporar rutinas y normas para el estudio en el hogar; de qué manera supervisar las acciones escolares en casa, entre otros.

5. Toma de decisiones: que los padres sean tenidos en cuenta para la toma de decisiones en la institución sobre aspectos escolares, que sean incluidos dentro de los representantes, consejos de padres, comités y además que se les informe cuando se vayan a hacer elecciones escolares.
6. Colaborar con la comunidad: integración de los padres en los programas comunitarios de carácter recreativo, cultural, social, artístico, contenidos de salud, entre otros, que puedan aportar a los aprendizajes y desarrollo de habilidades de los estudiantes.

Este modelo invita a pensar que cuando una familia participa en la educación de su hijo lo puede hacer desde distintos frentes, acciones desde el hogar, articulación y comunicación con los docentes, apoyar a cualquier miembro de la comunidad educativa, tomando decisiones en todo aquello que concierna a la institución y que de alguna manera se fusione con la educación inclusiva del niño/a, además cuando las familias participan es apropiado afirmar que están propiciando que también se dé la participación de los niños en la medida en que se están interrelacionando acciones en miras a un mismo objetivo, el desarrollo integral del niño y la niña, en este sentido como lo plantea Hart (1993) el proceso de participación no solo se da por parte de los adultos, los niños también hacen parte importante y cuando se les permite participar se están creando cimientos democráticos para el futuro de una comunidad.

La participación familiar también es atribuida a la cooperación de las familias de manera formal e informal, así lo plantean Collet y Tord (2008) la primera de ellas por medio de asistencia a reuniones, talleres, conversaciones informales, actividades institucionales, inicio de clases, entre otros, encuentros que debería estar cargados de calidad institucional, es decir, espacios que no tienen que ser extensos, pero si con una intensidad apropiada para la comunicación entre docente y familia.

La participación familiar no es una cuestión de fórmulas recetadas que impliquen cómo debe hacerse, por el contrario, ésta se determina teniendo en cuenta los tipos de familias y los entornos institucionales, es por ello que la participación informal, que atiende a la colaboración entre familias, la aportación e interacción con otras instituciones externas, generación de espacios en los que las familias de manera voluntaria puedan aportar en el acondicionamiento institucional, entre otros, pueden ser enriquecedoras de esa misma participación tanto familiar como de los docentes.

Continuando con Collet y Tort (2017) la importancia de un trabajo en red entre familia, escuela y comunidad bajo la construcción y el seguimiento de objetivos comunes, con miras a brindar oportunidades de equidad e inclusión, puesto que, todos necesitan de todos para que se dé una mejor educación. En las escuelas es posible encontrar las familias en “tres categorías” que llevan a que se den unas formas específicas de participación familiar en las instituciones educativas según las condiciones sociales que le permean y no necesariamente por decisiones personales; de ello se trata, justamente, la siguiente cita.

[...] progenitores visibles que tienen facilidad (por lengua, capitales, disposiciones, conocimientos...) para construir un buen vínculo y una buena comunicación y que se sitúan en los lugares de responsabilidad y visibilidad con facilidad. También podemos encontrar familias invisibles, que, por disposiciones, trayectoria, cultura..., no siguen las pautas esperadas por la institución docente y, habitualmente por ello son etiquetados como poco implicadas o incluso “de difícil relación” [...] familias hipervisibles que, especialmente en contextos desfavorables, colonizan todos los vínculos entre los docentes y familia y concentran estas relaciones en muy pocas familias a menudo alejadas de la media social del centro (Collet y Tort, 2017, p. 36).

En Colombia desde el decreto 1286 del 27 de abril del 2005¹¹ se comprende la participación familiar en la educación como el involucramiento de las familias en la toma de decisiones y actuaciones que se desarrollen en la institución, en el punto e del artículo 2, se

¹¹ Decreto por el cual se establecen normas sobre la participación de los padres de familia en el mejoramiento de los procesos educativos de los establecimientos oficiales y privados y se adoptan otras disposiciones.

expone que las familias deben “participar en el proceso educativo que desarrolle el establecimiento en que están matriculados sus hijos y, de manera especial, en la construcción, ejecución y modificación del proyecto educativo institucional” (p. 1). Asimismo, desde el enfoque de educación inclusiva se atiende al concepto de participación como el involucramiento de todos los actores de la comunidad educativa, incluida la familia, “en los diferentes procesos de la escuela para dinamizar y consolidar el Proyecto Educativo Institucional [...] es la posibilidad de compartir y colaborar con otros en el contexto en que se encuentran”¹² (Mejía, 2019, p. 17).

Ahora bien, teniendo en consideración que en la actualidad se habla sobre educación inclusiva, los conceptos de participación familiar en la escuela anteriormente mencionados no se alejan de lo relacionados con este tipo de educación. Respecto a ello López (2018) advierte que un aspecto importante para direccionar las culturas, políticas y prácticas de esta educación es la colaboración y comunicación que se dé entre las instituciones educativas y las familias, fomentar esta comunicación posibilita la resolución de problemas que se presenten en el camino de la inclusión. La participación colaborativa de las familias tanto en la planificación como en la toma de decisiones depende de los espacios que las instituciones educativas generen para ello, espacios que deben caracterizarse por relaciones de confianza y respeto entre ambos actores (docentes y familias).

El concepto de participación en procesos de educación inclusiva puede ser entendido como categoría política que se relaciona con el enfoque de derechos de la discapacidad pero también desde las culturas y las prácticas educativas (Booth, Ainscow y Kingston, 2007). En este sentido, desde lo planteado en el Índice de Inclusión cuando todos los actores de la institución entienden la diversidad de los estudiantes y hacen activaciones en los recursos tanto humanos como materiales direccionándolos a mejorar las prácticas inclusivas están participando del proceso; asimismo, dentro de las culturas tener en consideración los diferentes valores que componen la inclusión es visto como una forma de participación que

¹² La participación fue elevada a la categoría de derecho a partir de la Constitución Política de Colombia de 1991.

potencia y fortalece los procesos de los estudiantes y que puede ser dada tanto por parte de los docentes como de los estudiantes y de las familias.

Es importante aclarar que el índice de inclusión es un “conjunto de materiales diseñados para apoyar a las escuelas en el proceso de avanzar hacia una educación inclusiva. “El objetivo es construir comunidades escolares colaborativas que promuevan en todo el alumnado altos niveles de logro” (Booth, Ainscow y Kingston, 2007, p. 3) a partir de un proceso de autoevaluación con base en tres dimensiones de la educación inclusiva: culturas, políticas y prácticas. Además, desde este índice se entiende la participación familiar en la educación inclusiva como un eje fundamental para el proceso educativo, en la medida en que pueden tomar parte en el análisis de los aspectos institucionales que permitan identificar las barreras para la participación y el aprendizaje de los estudiantes, así como para brindar aportes que permitan el avance y mejora de la educación inclusiva mediante la eliminación de las barreras identificadas.

Por su parte, desde el documento de Orientaciones Técnicas, administrativas y pedagógicas para la atención educativa a estudiantes con capacidades y/o talentos excepcionales en el marco de la educación inclusiva, del Ministerio de Educación Nacional del 2015, se expone que para la educación inclusiva “es vital la participación activa de la familia como el actor más importante para el reconocimiento, la valoración, la potenciación y el desarrollo de las capacidades y los talentos de los hijos [...] asumir un rol activo en el proceso educativo y formativo de sus hijos.” (p.115). Lo que indica que la participación familiar en la educación inclusiva empieza desde la casa a partir de todo el acompañamiento y fortalecimiento en las diferentes áreas del desarrollo.

En esta misma línea, la CDPD indica que la participación de las familias en la educación inclusiva es esencial, en la medida en que ellas pueden aportar en la creación de contextos de apoyo, creación de planes de acción y efectividad de las actividades educativas propuestas en las instituciones educativas. Asimismo, en la guía para la implementación del decreto 1421 del 2017, dada por el Ministerio de Educación Nacional de Colombia, se entiende la participación familiar en la educación inclusiva como la presencia y toma de decisiones de

las familias en todas aquellas acciones que se realicen en la institución educativa explicitando que las familias por ser parte de la comunidad educativa se convierten en:

actores claves en la promoción de una educación inclusiva para las personas con discapacidad [...] Todas las familias deben participar en procesos de toma de conciencia sobre la educación inclusiva y de calidad y por tanto, apoyar y favorecer el desarrollo de una cultura institucional que respeta y valora la diferencia (p.30).

Ahora bien, en medio de las prácticas diarias las familias de niños/as con discapacidad adquieren conocimientos que les pueden ser útiles al momento de participar, puesto que estos podrían trasladarse a los espacios escolares y contribuir en los procesos de educación inclusiva como estrategias vivenciales efectivas, con base a esto Marchesi (2014) aporta que:

El planteamiento más habitual, expresión de un modelo basado en el déficit cultural o social, intenta conseguir que los padres acepten y lleven a la práctica las normas escolares tradicionales que suelen tener éxito con los alumnos de clase media de la cultura mayoritaria. Es necesario modificar este tipo de estrategias y abrir nuevos caminos que permitan a los padres participar y contribuir a la educación de sus hijos desde sus experiencias y a partir de sus habilidades y formas propias de vida. (p. 199)

Tanto la familia como la escuela tienen sus propias formas de enseñar y algunos roles específicos que cumplir en el proceso educativo, que tienen que ver con las estructuras relacionales, formas de aprender y los patrones de comunicación, aun así no se puede desconocer que la familia y la escuela son las dos instituciones que a través de la historia han tenido adjudicada la educación compartiendo funciones como “garantizar la formación, orientación, socialización y acercamiento al conocimiento” de los estudiantes, Manjarrés *et al.*, (2016, p. 137).

Para ello se podría afirmar que es indispensable que la escuela permita a la familia participar desde sus experiencias y vivencias, que se dé una correlación entre ambos contextos en miras a garantizar una educación con calidad y más aún si se trata de estudiantes

con discapacidad cuyas experiencias en ocasiones se hacen más fuertes y significativas por el valor agregado que conlleva recorrer diferentes espacios, lugares, especialistas y demás, para fortalecer como familia el proceso del estudiante y que al compartirlo en la escuela podría ser de gran ayuda para los docentes.

No existe una sola forma de participación familiar, las acciones van desde lo más simple hasta lo más complejo, desde la casa hasta la institución, en esta medida Flamey *et al.* (2005) hacen alusión a tres áreas que son; la primera, aprendizaje (programas de estudio y formas de evaluación); la segunda, gestiones pedagógica y administrativa; y la tercera, extensión a la comunidad (ofertas de cursos, talleres, nivelación de estudios, espacios institucionales y propiciar alianzas con otras personas), asimismo estos autores exponen cinco grados de participación que se enuncian a continuación:

1. Información: implica que las familias estén al tanto de lo importante que sucede en la institución educativa, las cuales están en el deber de transmitirla de manera clara y por diferentes medios. Además, las familias deben solicitar aquella información que deseen saber.
2. Consulta: desde la institución educativa se consulta a las familias su opinión respecto a decisiones que se deseen tomar en las tres áreas mencionadas anteriormente, (aprendizajes, gestión y extensión de la comunidad), para posteriormente hacer un análisis y decidir lo que harán.
3. Colaboración: diferentes ayudas que presta las familias en miras a fortalecer el proceso educativo tales como recursos económicos, materiales, trabajo, entre otros.
4. Toma de decisiones: una de las menos usuales, consiste en que la institución podría enriquecerse al tener en cuenta las opiniones dadas por las familias.
5. Control y supervisión ciudadana: es indispensable que los centros de padres estén pendientes del cumplimiento de los objetivos trazados desde la educación.

En definitiva, participar implica que las familias y las instituciones educativas puedan generar diferentes acciones desde distintos lugares integrándose “activamente a la comunidad educativa con el fin de aportar al mejoramiento de la calidad de la educación”

(Flamey, *et al.* 2005, p. 10). Estos autores invitan a reflexionar en torno a las múltiples maneras en las que pueden participar las familias bien sea de manera individual o en unión con otras familias o actores de la comunidad y para ello es indispensable que desde las instituciones educativas se les brinde la posibilidad de hacerlo y en el caso de las familias de los niños/as con discapacidad dicha participación no varía, por el contrario se puede fortalecer a partir de la cooperación de otras que vivan la misma situación y con quienes podrían construir un sin número de estrategias adoptadas desde el diario vivir y que podrían ayudar no solo a los estudiantes con discapacidad sino a todos en general.

Después de haber abordado la participación familiar en la educación inclusiva, es necesario hablar sobre el concepto de familia puesto que es en ella donde se inicia los procesos educativos de los niños/as, además, conviene para este estudio entender como sus estructuras, dinámicas y configuraciones se interrelacionan en dichos procesos.

2.2.3. La familia contemporánea

La familia es el mundo por excelencia de la diversidad de sentimientos, de las emociones más profundas, de los afectos más pertinaces, de la confianza y la certeza más próxima; asuntos que se forman y entrelazan en la obligatoriedad legal, moral y económica que impone el tejido parental.

María Cristina Palacio Valencia

La familia es una organización social que existe desde la existencia misma de la humanidad y ha tenido la capacidad de adaptarse y transformarse de acuerdo con las épocas y las condiciones sociales (Gervilla, 2015 p.14). Respecto a ello, en Occidente desde lo planteado por Duarte (2014, p.24) es posible identificar este fenómeno a partir de tres periodos. En el primero, la familia tradicional en la que las parejas se conforman a conveniencia económica según lo determinaban los padres, la afectividad entre los recién casados no era tomada en cuenta y los matrimonios se daban en edades tempranas, el padre biológico era el centro del hogar y quien tenía la potestad de orden y mandato sobre sus hijos y sobre la mujer (autoridad patriarcal), lo que denotaba una marcada desigualdad entre ambos progenitores.

La familia moderna, naciente de la sociedad industrial entra a ocupar el segundo periodo instaurado entre finales del siglo XVIII y mediados del siglo XIX, la conformación familiar pasa de darse por razones económicas a establecerse por razones emocionales (por amor); los roles de los integrantes de la familia son claros, el padre proveedor económico, la madre cuidadora de sus hijos y encargada de las cuestiones domésticas y el hijo como sujeto al que se debe educar. El Estado entra a jugar un papel importante en cuestiones de autoridad, ésta se comparte entre el Estado y los padres, así como entre la madre y el padre. A partir de 1960 se da paso a la familia contemporánea cuya particularidad es que ya no es padre, madre e hijos quienes la conforman, por el contrario, pasa a constituirse por diferentes personas que pueden o no tener lazos de consanguinidad y vivir o no en los mismos espacios (Duarte, 2014. p. 24), es decir “múltiples posibles tipologías familiares” (Palacio (2010) p. 58).

El tercer periodo, continuando con Duarte (2014) se constituye precisamente por esa diversidad de conformaciones familiares que implican abandonar la estructura rígida para ampliarla a diferentes modalidades como lo son familias compuestas solo por madre e hijos o padres e hijos, abuelos que asumen la crianza de los nietos, parejas conformadas por personas de un mismo sexo, madres y padres con hijos que establecen una relación de pareja con otros que también tienen sus propios hijos, en palabras de Manjarrés *et al.*, (2016, p. 57), “familias recompuestas [...] los tuyos, los míos y los nuestros “. Este fenómeno puede desencadenar en diversidad de roles en torno a cada miembro de la familia e incluso generar algunas confusiones respecto a los límites que habita la estructura familiar, respecto a este asunto Diker (2009) expone que:

[...] la diversificación de las familias a las que se puede pertenecer y de los hogares que se pueden habitar, son cuestiones que obligan a repensar cuáles son hoy las fronteras y el territorio de la familia y, principalmente, cuáles son los ámbitos y las condiciones actuales de ejercicio de la autoridad sobre los hijos cuando las normas, los ámbitos en los que se aplican y los adultos de referencia se diversifican. (p.89)

En esta medida, en la actualidad el concepto de familia puede ser comprendido de diferentes maneras, la familia como institución en la que se instauran normas sociales para direccionar el comportamiento de cada integrante y cuyo fin es velar por la distribución de los bienes, la reproducción, la socialización, el orden familiar y las relaciones de cada uno de sus miembros con la sociedad. La familia como grupo que se constituye por un conjunto de personas que se interrelacionan entre ellas en miras de un adecuado funcionamiento interno familiar; dependiendo de su actuación pasiva o activa como agente social se convierte en modificadora de aspecto especialmente políticos y económicos o de otros cambios sociales. La familia como constructo cultural que se construye a partir de “valores sociales, religiosos, tradicionales y políticos” (Hernández, 2009, pp. 14-15) asumidos por cada una según sus formas de relacionarse y sus posturas individuales.

Desde la propuesta ecosistémica, continuando con Hernández (2009) la familia es concebida como un sistema compuesto por una serie de personas cada una con sus individualidades; la familia no puede ser comprendida como la suma de todos sus integrantes, sino que su funcionamiento se entiende a partir de la interrelación que se da entre cada uno de ellos “red de relaciones” (p. 26), además se dice que es natural porque atiende a necesidades de tipo biológico y psicológico pertenecientes a la especie humana y con características propias en la medida en que no existe otra instancia que haya podido reemplazarla “en la satisfacción de las necesidades psicoafectivas tempranas de todo ser humano” (Hernández, 2009, p. 27). Bajo las características de sistema, la familia también está delimitada y se encarga de proteger y regular la información que ingresa a ella con el fin de que no se genere una desintegración entre sus miembros.

La familia también puede ser entendida como un grupo social compuesto por personas que tienen lazos de consanguinidad y de afinidad, las cuales habitan un mismo lugar que se encuentra delimitado por cuestiones culturales y geográficas, y cuya finalidad es suplir necesidades básicas de orden físico y psicológico de cada integrante (Oliva y Villa, 2014). Respecto a este asunto Manjarrés *et al.*, (2016, p. 42) expresan que “la constitución de la familia depende de sus contextos sociales, sus necesidades y su proyección de vida; todos

los miembros deben adaptarse, reacomodarse y asumir los cambios sociales que influyen en la familia” es decir, que la familia es un conjunto de diversidad de personas que crean entre ellas vínculos afectivos y cuyo objetivo primordial gira en función del bienestar común, propendiendo por la estabilidad integral de cada uno de sus miembros y modificándose constantemente de acuerdo con la cultura y la sociedad que habita.

Por otra parte, la familia también puede ser asumida a partir de dos grupos familiares entendidos desde Núñez, Páez y Pérez (2017), como, el primero, familia nuclear que hace referencia a un núcleo compuesto por madre, padre e hijos a partir de la unión matrimonial y en la que no se admiten personas externas. Al respecto, Manjarrés *et al.*, (2016) plantean que en la contemporaneidad se pasa de la sacralización de la familia nuclear a la secularización de la misma dando acogida a multiplicidad de conformaciones familiares en las que la democracia se instaura en mayor medida a partir del reconocimiento de la diversidad de los miembros que la conforman, y a partir de ello, según Palacio (2009) los integrantes de la familia empiezan a opinar, a ser escuchados y tenidos en cuenta.

La familia no requiere de una unión matrimonial como antes para ser constituida como tal y menos de aquellos lazos legales establecidos entre sus miembros (madre, padre e hijos), hoy en día la familia “tiene su origen en la unión de una pareja con o sin hijos, desempeñando un papel fundamental los lazos emocionales, económicos, culturales, con sus correspondientes derechos y obligaciones” (Gervilla, 2015, p. 25).

El segundo grupo familiar expuesto por Núñez *et al.*, (2017) es la familia extensa o como diría Valdivia (2008) familia consanguínea, conceptualizada como un grupo de personas que abarca “una amplia diversidad de vínculos” (p.134) sanguíneos y no sanguíneos tales como tíos, sobrinos, abuelos, padrastros, hijos putativos, amigos de la familia, entre otros, en palabras de Gervilla (2015) “un conjunto de miembros” (p. 20) de todas las generaciones. En este punto es importante aclarar que además del nombramiento que se le da a cada integrante de la familia, cada uno de ellos debe asumir unos roles específicos, ante lo cual Gutiérrez (1999) advierte que:

Los distintos individuos - consanguíneos y afines- que conforman una familia, se integran por medio de una estructura, que no solo los agrupa y reconoce nominándolos, sino que configura los roles que deben jugar. Este “conjunto integrado de roles”, que en última instancia constituye la institución doméstica, se expresa cara a los distintos miembros que la componen frente a las expectativas normativizadas de la comunidad (p. 338).

En lo que respecta a los roles instaurados en los integrantes de la familia extensa, estos se amparan en aspectos afectivos, económicos y sociales, así como en el otorgamiento de responsabilidades y acciones que son más fuertes según el grado de cercanía, es decir, se denota más apoyo por parte de padres, hermanos, tíos y abuelos, provenientes de la línea materna, además el apoyo de los hermanos es más escaso debido a que ellos atraviesan por una etapa de crianza y desde lo cultural se les adjudica menos obligaciones (Gutiérrez 1999).

La familia es un reflejo del contexto social que habita, en ella se entretiene el reconocimiento y aprendizaje de valores, relaciones de poder, intercambio de emociones, sentimientos sensaciones, identificación de lo público y lo privado, entre otros. La formación del sujeto se redirecciona hacia una formación integral educativa que da cabida a lo democrático, ya no es sólo el padre quien opina y toma decisiones. Esa multiplicidad de roles, conformaciones, estilos de crianza, etc., llevan a un cambio importante donde se habla de familias y no de familia; independientemente de su conformación éstas cumplen una función socializadora donde el sujeto adquiere aprendizajes que le permiten relacionarse e interactuar con otras personas, así como a construir su propia identidad. Dicha función se da en la medida en que es allí donde se establecen las primeras relaciones entre los diferentes integrantes, acción que se continúa dando en otros espacios como el escolar, es por ello que la familia es un eje fundamental en la educación (Manjarrés *et al.*, 2016).

Un aspecto importante es el cuidado y la atención que merecen los niños cuando hacen parte de una familia, en este sentido, tanto la familia como familiares externos y personas

de la comunidad pueden encargarse de esta misión, enriqueciendo así el desarrollo integral e ingreso a la cultura de los niños y las niñas, además, es importante reconocer que la familia posee una “bifuncionalidad que hace referencia, en primera instancia, a la protección psicosocial de cada uno de sus integrantes y, en segunda, a la inserción en la cultura y su transmisión, lo que se conoce como socialización” (Manjarrés *et al.*, 2016, p. 42).

Al hablar de familias se hace necesario retomar en este estudio a aquellas que tiene en casa integrantes con discapacidad. Núñez (2003) manifiesta que cada familia es única y en el caso de los que tienen un hijo/s con discapacidad esta característica no es diferente, pero si es usual que estas familias tiendan a tener con mayor frecuencia crisis a raíz de la sospecha o confirmación de la discapacidad, lo que es notoriamente diferente entre ellas, es la forma de asumir las crisis presentadas, ya que hay quienes se sumen en la desesperación e incluso llegan a padecer diferentes trastornos o conflictos psicológicos lo que las hace más vulnerables, en tanto que otras, en menor grado, asumen esta situación como fuente de fortaleza y enriquecimiento familiar “pese a tener un miembro con discapacidad no se quiebran o enferman, sino que por el contrario, se sobreponen, enriquecen, maduran, se vuelven más fuertes y hasta mejoran problemáticas previas presentes en su seno (Núñez, 2003, p. 141).

La asunción de esta noticia, además de estar conexas con los ideales que se tenían como familia, se relaciona directamente con la forma como ésta sea dada por los especialistas, si se tiene en cuenta que la mayoría de ellos la presentan como una condición patológica, trágica, que debería ser evitada al máximo, es como si la discapacidad constituyera una tragedia para la familia la cual genera un sin número de cambios en la percepciones y asunciones familiares frente a la persona con discapacidad, percepciones que continúan variando a medida que transcurren los años debido a los nuevos retos que trae consigo esta condición (Pava, 2019).

Partiendo de los testimonios de las familias cuya discapacidad es presente en ellas, es posible afirmar según Peralta y Arellano, (2013) que la presencia de hijos con discapacidad,

a través del tiempo ha sido asumida con culpabilidad, negación ante el hecho, dolor, que se convierten en causantes de disrupciones familiares, alejamiento de la sociedad e incluso disolución de los roles, y aunque en la actualidad esos sentimientos y acciones no son tan constantes es inevitable aseverar que tener en casa a una o varias personas con discapacidad se sigue presentando como un suceso que en la mayoría de las familias genera estrés debido a las diferentes cargas de carácter emocional, económicas y físicas que la discapacidad trae consigo, pero también es posible desentrañar aquello positivo de esta situación, ante ello Peralta y Arellano (2013) nos dicen:

Es conveniente, por tanto, considerar de forma global el impacto de la discapacidad en la familia asumiendo la coexistencia de efectos negativos (como la tristeza o la pérdida de percepción de control) y positivos (como el enriquecimiento de los valores o el fortalecimiento de los lazos familiares). (p. 1346)

Sea cual sea el impacto o reacción de la familia ante la presencia de hijos con discapacidad, es innegable como lo señala Paniagua (2014) que a lo largo de la vida las familias deberán tomar un sin número de decisiones ante las cuales en muchas ocasiones seguramente sentirán que no tienen la experiencia o el conocimiento necesario para hacerlo, decisiones con relación a tratamientos médicos, elección de profesionales, asistencia a terapias, opciones educativas, entre otras, que implican saturación en la agenda diaria y aunado a ello la ausencia de ayuda por parte de otras personas hacen que las familias no tengan tiempo para ellas, en especial las madres que son quienes terminan sacrificando su descanso y vida profesional para encargarse del cuidado del hijo con discapacidad.

Continuando con esta autora, además de la alta demanda de tiempo, las familias que tiene a cargo personas con discapacidad pueden presentar factores de riesgo que acrecientan la vulnerabilidad y participación familiar, tales como: el económico, debido a que siempre se van a presentar gastos extras, derivados de tratamientos, medicamentos, procesos educativos y rehabilitadores, entre otros, y en la mayoría de los casos solo se recibe ingresos por parte de uno de los padres porque el otro, generalmente la madre, debe dedicarse al cuidado, atención y acompañamiento del niño/a con discapacidad. El cultural, ya que en la actualidad

existen algunas familias que asumen la discapacidad desde un paradigma patológico entendiéndola como una enfermedad, mirada que genera culpabilidad en ellas. Asimismo, intervienen aspectos relacionados con condiciones educativas, religiosas, emocionales, comunicativas, de interacción y convivencia, entre otras.

En este sentido, la familia extensa es de gran valor, ya que ésta “es fuente de apoyo afectivo, moral y físico” (Núñez *et al.*, 2017, p. 134), puede aportar en acompañamiento para liberar un poco a los padres o cuidadores de la tensión y el esfuerzo físico y mental al que en ocasiones se ven sometidos; asimismo, son fuente de consejos y ayudas que posibilitan un mejor manejo de ciertas situaciones que pueden presentarse con la persona con discapacidad, tales como citas médicas, tratamientos, reuniones escolares, entre otras, este apoyo será efectivo siempre y cuando los padres permitan que otros miembros de la familia o seres cercanos se involucren con ellos.

Respecto a lo anterior Paniagua (2014) indica que si bien es cierto que la familia extensa puede ser de gran utilidad también es posible observar que ésta “no siempre es fuente de apoyo” (p. 479) en algunos casos la negativa ante la presencia de la discapacidad por parte de los miembros de familia lleva a los padres a tratar de convencerlos de la existencia de la discapacidad, es decir, que además de ellos asumirlo deben buscar que los otros también lo asuman y ante la negativa, falta de aceptación y rechazo, termina por generarse aislamiento y separación entre los miembros de la familia.

Otro aspecto para resaltar es la pregunta por el futuro del hijo con discapacidad, que surge al interior de las familias, preguntas relacionadas con su independencia, la vida laboral, los cuidados requeridos, qué harán ante la ausencia de los padres, entre otras, interrogantes que suelen quedar en el tintero ya que en muchas ocasiones los hijos permanecerán en la familia hasta la adultez requiriendo cuidados y apoyo (Paniagua, 2014), aun así, es importante resaltar que:

Ante todas estas dificultades, muchas familias consiguen altos niveles de adaptación y satisfacción. Son muchos los padres que acompañan el crecimiento de sus hijos con

necesidades especiales con verdadero entusiasmo, aunque siempre exista un fondo de preocupación. [...] Muchos sienten admiración y orgullo, valorando el esfuerzo de su hijo por aprender y superar sus dificultades. (Paniagua, 2014, p. 471)

En este punto, es importante aclarar que en términos generales las discapacidades pueden generarse por diferentes causas, bien sean, de tipo prenatal, perinatal o postnatal, es decir, antes, durante o después del parto, además, por razones heterogéneas o multifactoriales tales como: congénitas o heredadas, adquiridas a lo largo de la vida por enfermedades, accidentes, infecciones, traumatismos, entre otros, e incluso en algunos casos por causas desconocidas¹³ (Marchesi, 2014; Fierro, 2014 y Basil 2014). Asimismo, es pertinente decir que, en algunas familias los padres o hermanos también son portadores de una condición de discapacidad lo que puede convertirse en factores de riesgo para nuevos miembros de la familia y para la participación familiar.

Ahora bien, estas causas no serán profundizadas en el presente marco conceptual, debido a que las familias participantes de este estudio se caracterizan por tener un hijo con discapacidad, cuya característica se conoció después del nacimiento y en ninguna de ellas la madres, padres, abuelos o cuidadores presentan esta condición. Además, la participación de estas familias en la educación inclusiva de sus hijos no está determinada por la manera como se adquirió la discapacidad ni por la profundidad de ésta, cuya característica era tenida en consideración bajo los paradigmas médicos donde se catalogaba la discapacidad como leve, moderada o profunda, de acuerdo con la funcionalidad de la persona (Marchis, 2014). Por el contrario, para este estudio, la discapacidad como ya se dijo, es entendida a partir del CDPD como una condición del ser humano que no tiene que ser clasificada por niveles, sino atendido a partir de sus características particulares, sus necesidades y habilidades.

En definitiva, es complejo pretender hacer una conceptualización unificada del término de familia debido a que esta es “una estructura dinámica que evoluciona según los cambios de las sociedades a las que pertenece y que, según esos cambios, se “rediseña” para funcionar adecuadamente por medio de nuevos “modelos” o estructuras” (Manjarrés *et al.*, 2016, p.

¹³ Como lo es el caso de las tres madres participantes de las entrevistas.

46). Además, cada una de esas transformaciones genera cambios importantes en las dinámicas familiares que a su vez se relacionan con las formas de participar en el desarrollo de los niños/as.

3. METODOLOGÍA

“Encontré hoy en la calle, por separado, a dos amigos míos que se habían peleado. Cada uno me contó la narrativa de por qué se habían peleado. Cada uno dijo la verdad. Cada uno me contó sus razones. Ambos tenían razón. No era que uno veía una cosa y el otro, otra, o uno veía un lado de las cosas y el otro, un lado diferente. No: cada uno veía las cosas exactamente como habían ocurrido, cada uno las veía con un criterio idéntico uno del otro. Pero cada uno veía una cosa diferente, y cada uno, por lo tanto, tenía razón”

*Fragmento de poema
Fernando Pessoa*

La presente investigación es acogida desde el paradigma cualitativo, Sandoval (2002) como un proceso que permite indagar sobre un tema a partir del contexto y con la contribución e intersubjetividad de los actores respecto a su propia realidad, en palabras de Galeano (2004) “es un modo de encarar el mundo de la interioridad de los sujetos sociales y de las relaciones que establecen con los contextos y con otros actores sociales” (p.16). En concordancia con los objetivos de este estudio se retoma también a Galeano (2012) en su apreciación respecto a que este tipo de investigación permite comprender las realidades sociales a partir de la percepción de los sujetos involucrados en ellas, entendiendo que “el conocimiento es un producto social y su proceso de producción colectivo está atravesado por los valores, percepciones y significados de los sujetos que lo construyen” (p.21).

La interacción que se da entre el investigador y el investigado dentro de la investigación cualitativa permite que se generen en el primero comprensiones de la realidad de los participantes que podría ser entendidas desde diferentes lógicas al inicio del estudio, por ello el investigador debe estar con su mente abierta y libre de prejuicio dispuesto a comprender e interpretar desde la realidad del otro (Galeano, 2004), esto es lo que se ha intentado hacer en este estudio.

3.1 Enfoque hermenéutico

En coherencia con el paradigma, la investigación se desarrolló bajo el enfoque histórico hermenéutico buscando la comprensión de las experiencias de las familias respecto a su participación en los procesos de educación inclusiva de los niños y niñas, entendiendo ese comprender desde De Souza (2010) como una de las bases fundamentales de la hermenéutica, la cual tiene sus fundamentos epistemológicos entre otros, en las experiencias y las vivencias que adquieren sentido para los sujetos en el contexto y la cultura que los permea, pero esos sentidos también son otorgados por el investigador de acuerdo a “las informaciones históricas y contextuales que el investigador tenga a su disposición, aliadas a su capacidad de colocarse en el "lugar del otro" e interactuar con él, en la búsqueda de conocer su mundo particular” (De Souza, 2010, p. 257). Continuando con esta autora, la comprensión es un proceso que se da durante todo el proceso investigativo e incluso cuando éste finaliza podría hablarse de una comprensión “inacabada, provisoria e incompleta” (p.257).

Arráez, Calles y Moreno (2006) anotan que a partir de la hermenéutica se pueden hacer interpretaciones del lenguaje en cualquiera de sus expresiones (lenguaje, texto, contexto), aclarando que para poder interpretar primero es necesario comprender aquello que se escucha y así poder darle un sentido, acción en la que se involucran e interrelacionan tanto investigador como participante, “comprender, en la práctica, constituye un acto de conocimiento hermenéutico que reúne al observador y al observado” (De Souza, 2010, p. 257). Es así como convertir las expresiones de las familias en textos escritos permitió que pudiera darse una mayor comprensión e interpretación de la información colectada.

Debido al contacto previo desde mi experiencia como docente de apoyo con las familias de la IE FLHB, y al reconocimiento de algunos de los escenarios transitados por ellas, la observación de sus comportamientos y acciones en diferentes espacios, características propias de la hermenéutica según lo planteado por Galeano (2004), fue posible el surgimiento de este estudio buscando comprender esas experiencias de vida y la manera como son enfrentadas por cada una de las familias participantes, es decir, lo que se busca es comprender

los sentidos que ellas dan a sus experiencias participativas a partir de su relación con la institución educativa, así como rasgos de sus entornos que se relacionan con ella.

En esta medida las experiencias de las familias fueron el eje central que direccionaron el estudio, experiencias contadas por ellas, y aunque en todas, el común denominador era su participación en la educación inclusiva de un miembro de la familia con discapacidad (hijo/nieta). Cada narrativa estaba permeada por las propias vivencias atravesadas a su vez por la cultura, lo que desencadenó en elaboraciones propias según la comprensión de lo vivido por cada familia, en otras palabras y retomando a Gadamer citado por De Souza (2010), aunque se tengan las mismas experiencias, las vivencias sobre ese mismo acontecimiento son diferentes “es una elaboración que hace la persona, sobre la base de su personalidad, sus experiencias anteriores, su capacidad de reflexión, sus intereses y su lugar en la comunidad y en la sociedad” (p. 255).

Además, desde el enfoque hermenéutico como lo anota Galeano (2004) el investigador pueda hacer interpretaciones de las realidades de los otros a partir del contacto con las personas en su ambiente natural lo que permite entender el sentido dado por ellos a sus experiencias y vivencias (Galeano, 2004. p. 20). En esta medida, el enfoque hermenéutico dio vida y dirección para el abordaje del problema de investigación, así como los objetivos de este estudio, en tanto que el análisis de las experiencias familiares se desarrolló a partir de las lecturas de dichas experiencias hechas textos, la interpretación dada por mi como investigadora mediante la extracción de aquellos asuntos ocultos en los textos y la relación de lo hallado con la teórica abordada durante el proceso investigativo.

La metodología implementada respondió a dos momentos: uno de carácter *exploratorio* en el que se hizo el acercamiento al objeto de estudio mediante talleres investigativos y un segundo momento de *profundización* que se desarrolló mediante entrevistas semiestructuradas a las tres familias de niño/as con discapacidad.

3.2. Unidad de trabajo

Antes de especificar las personas que hicieron parte de este estudio es importante mencionar que la IE FLHB se encuentra ubicada en la comuna 4, barrio Aranjuez del municipio de Medellín, el modelo pedagógico es social desarrollista, atiende los niveles educativos de preescolar, básica primaria, básica secundaria y media en las jornadas de mañana y tarde, las edades de los estudiantes son ente los 4 y 20 años de edad, es de carácter mixto y la planta docente está conformada por 48 maestros, un rector y dos coordinadores (uno por cada jornada académica)¹⁴. El número de estudiantes matriculados es alrededor de 858 de los cuales 332 se encontraban reportados en el Sistema de Matricula Estudiantil [SIMAT] con algún tipo de discapacidad, en febrero del año 2020, es de aclarar que estas cifras van variando mes a mes debido a los retiros e ingresos de los estudiantes por diferentes causas (D. Ospina, comunicación personal, 14 de febrero, 2020).

En una primera etapa de la investigación de carácter exploratoria se realizaron tres talleres investigativos para los cuales se invitaron 18 familias de las que asistieron 7 a un primer encuentro y 6 a los dos siguientes. Si bien el número de estudiantes con discapacidad de la IEFLHB es amplio (332), para este estudio se invitó un grupo pequeño de familias considerando que la investigación cualitativa pretende comprender las realidades vividas por las personas, sin buscar una verdad que homogenice al ser humano ni apuntar a establecer generalizaciones, de ahí que no aplique el término de muestra numérica representativa pues la mirada de un solo actor puede ser objeto de un estudio hermenéutico toda vez que se trata de comprender verdades particulares (Galeano, 2014). Además, el objetivo del enfoque cualitativo es:

profundizar en la situación o problemática y no necesariamente generalizar sus resultados. Los análisis cualitativos se centran, por lo general, en grupos pequeños, en casos o individuos que se seleccionan, cuidando que no sean excepcionales sino representativos (con criterios de comprensión, pertinencia y compromiso de

¹⁴ Los datos fueron consultados con la auxiliar administrativa de la IE FLHB, información actualizada el 18 de enero del 2019

participación en el estudio y no de representatividad estadística) (Galeano 2004, p. 22).

La población fue seleccionada con base en cuatro aspectos fundamentales:

1. Familias de la IE FLHB que dentro de sus miembros existiera un estudiante con discapacidad que se encontrara cursando algún grado del primer ciclo escolar (1°, 2° y 3°) en dicha institución.
2. Quien participara del estudio, en caso de no ser el padre o la madre del estudiante debía ser alguien que viviera con él o ella y compartiera su cotidianidad.
3. El deseo de la familia de hacer parte del proceso de investigación.
4. Que las familias contaran con características representativas de las familias de la institución y no a una minoría de ellas, esta decisión atendiendo a lo que expuesto anteriormente por Galeano (2004).

No se tuvo en cuenta a los directivos, docentes, ni otros actores de la comunidad presentes en la educación inclusiva, debido al corto tiempo para implementar las técnicas de recolección de información, además se consideró pertinente escuchar las voces de las familias debido que ellas están directamente involucradas en los procesos de educación inclusiva de los niños/as con discapacidad y es precisamente en la familia donde se da inicio al recorrido educativo de ellos y ellas.

Antes de iniciar los talleres se realizó un primer encuentro en el que se les explicó a las familias en qué consistía la investigación, se resolvieron inquietudes relacionada con su participación, así como lectura, explicación y firma del consentimiento informado (Ver Anexo 1). A pesar de que la invitación que se envió para participar en este estudio fue abierta a cualquier género, desde el inicio únicamente participaron mujeres, en su mayoría madres y en segundo lugar abuelas de los estudiantes (seis en total). Sus lugares de residencia predominan en las comunas 1 y 3 de la ciudad de Medellín y solo 3 pertenecientes a la comuna 4 lugar donde se encuentra ubicada la EI FLHB. Las edades de las madres no superan los 40 años en tanto que las abuelas todas son mayores de 50.

Para las entrevistas se hizo una reducción de la población participante a tres familias que fueron seleccionadas teniendo en cuenta que cada uno de los niños y niñas pertenecieran a un grado diferente del primer ciclo escolar y que la condición de discapacidad de cada estudiante fuera diferente. A continuación, se describe con mayor detalle cada una de ellas.

Familia A: esta familia está compuesta por el abuelo, la abuela de 56 años y una niña de 6 años con discapacidad intelectual que se encontraba cursando 1° en la IE FLHB, viven en la comuna 4 cerca al colegio dese hace tres años, su lugar natal es el Bagre Antioquia. La niña tiene un hermano mayor que vive con su padre en el mismo barrio, pero en casas separadas; el padre es quien se encarga la mayoría de las veces de pedirle las citas médicas y con especialistas y cuando la abuela no puede acompañarla, él lo hace. En casa de la niña, en la actualidad es el abuelo quien genera los ingresos económicos y la abuela se encarga del cuidado, la crianza de la niña y de las labores del hogar. Durante muchos años la abuela estuvo empleada como contadora en su pueblo (Bagre) pero en la actualidad no labora, se dedica en ocasiones a la elaboración y venta de cojines decorativos.

Familia B: quienes conforman esta familia son un niño de 7 años con discapacidad auditiva estudiante de 2° en la IE FLHB, su hermana mayor, la madre quien tiene 28 años y su pareja que no es el padre de los niños. Ellos viven en la comuna 1, retirados de la IE FLHB. Aunque la madre tiene pareja podría decirse que ella es la cabeza del hogar, ya que se encarga del cuidado, crianza y educación de sus hijos, así como de las labores de la casa, además su pareja, por largas temporadas y debido a su actividad laboral, permanece fuera de casa (en otras ciudades). En la actualidad los ingresos económicos de la madre se generan por el cuidado de dos niños con discapacidad auditiva. El padre biológico de los niños vive en Cali (lugar de nacimiento del niño) y la comunicación que tiene con ellos es básicamente por medio de llamadas de WhatsApp. Él no maneja la Lengua de Señas Colombiana [LSC] por lo cual su comunicación es mínima con el niño. La madre y su otra hija, por el contrario, tienen un buen manejo de esta lengua lo que les facilita la interacción con el niño.

Familia C: los integrantes de esta familia son la madre de 39 años, un niño de 8 años con parálisis cerebral infantil espástica (movilidad reducida) y su hermana menor. Ellos viven en la comuna 4 cerca de la IE FHB, el sustento económico lo provee el padre de los niños quien se fue de la casa hace aproximadamente año y medio. Al igual que en las familias anteriores, la madre es quien se encarga del cuidado, crianza y educación de los niños así como de las cuestiones del hogar. En la actualidad la madre no tiene ingreso económico por remuneración de trabajo, aunque manifestó que en ocasiones se “rebusca” el dinero.

Dentro de las generalidades de estas familias se destaca que ninguna tiene estudios superiores, la abuela con secundaria incompleta y las dos madres con título de bachiller. Las tres mujeres son las encargadas de los niños/as en cuestiones relacionadas con el estudio, las citas médicas, revisión con especialistas, salidas al parque o actividades lúdicas, crianza, entre otras, aunque es necesario destacar que si bien la abuela se encarga la mayor parte del tiempo de esas labores, ella recibe apoyo constate de su esposo, de una hermana y del padre de la niña, este último más en cuestiones de dinero, solicitud de citas y algunas veces en acompañamiento a la niña en algunas de las citas.

3.3. Recolección de la información

Dado que en esta investigación la pretensión era comprender los sentidos que le otorgan las familias a las experiencias participativas de éstas en relación con la educación inclusiva de los niño/as se requería de una técnica que les permitiera expresar sus experiencias de manera despejada y sin tensiones, además que pudieran llegar a sus propias reflexiones por medio del dialogo con otros, por ello como primera técnica se decidió implementar el taller investigativo teniendo en cuenta a Sandoval (2002) quien señala que éste permite a los participantes hacer parte del proceso y aunque hay un sujeto que lo dirige, esa dirección se hace de manera tranquila y armónica permitiendo a cada participante opinar con libertad y dar sus puntos de vista; la principal fortaleza de esta técnica es que “estriba en la posibilidad que brinda el abordar, desde una perspectiva integral y participativa, situaciones sociales...” (Sandoval, 2002, p. 146).

En esta medida se atendió también a lo planteado por Ghiso (1999) quien advierte que el taller se caracteriza por ser un espacio en el que se da apertura a una conversación en la que tanto investigador como participantes pueden preguntar, interactuar sobre las realidades personales y sociales, generando con ello diferentes tipos de relaciones; de poder, éticas, interacciones, saber y subjetividad y es a partir de estas relaciones que se da el reconocimiento de la diversidad y los sentidos que dan las personas a sus experiencias (pp. 146 - 151).

Como instrumento para esta técnica se utilizó una plantilla de taller (Ver Anexo 2) a modo de guía, la cual está validada por la institución educativa FLHB, los profesionales de la UAI y los integrantes del proyecto de escuelas de familias de esta institución. Para su implantación la asesora dio el visto bueno a partir de los ajustes realizados en el contenido y preguntas que estaban directamente relacionadas con los objetivos de la investigación los cuales fueron aprobados previamente por ella. El uso de esta guía permitió realizar las actividades de manera secuencial y organizada con el fin de optimizar el tiempo acordado para cada encuentro. A pesar de que la guía fue la misma para los tres talleres, en los dos primeros se anexó un cuadro para registrar los hallazgos y conclusiones dados por los participantes al final del taller, además en el último taller, en acuerdo con los participantes, se tomaron algunos registros fotográficos.

Los talleres se diseñaron acogiendo una estructura que contenía el título, objetivo del encuentro, tiempo estipulado para la actividad y metodología, esta última, distribuida en actividades de inicio, actividad 1, actividad 2, actividad 3 y actividad de cierre. En cada una de ellas las familias tuvo la oportunidad de participar y exponer de diferentes maneras aquellos pensamientos y percepciones que tenían respecto a la participación familiar en la educación inclusiva de los niños y niñas con discapacidad, es decir, a partir de los talleres como técnica de recolección de la información, fue posible que las familias expresarán de manera tranquila sus pensamientos y sentires generados a partir de sus experiencias de vida, características esenciales de esta técnica investigativa. Es importante aclarar que siempre en la actividad de cierre, las familias generaron reflexiones finales del encuentro a partir del diálogo entre ellas, particularidad importante de los talleres investigativos (Sandoval, 2002),

y de la investigación cualitativa a partir de la interlocución entre los diferentes actores para construir conocimiento (Galeano, 2014).

Después de transcribir lo sucedido en los encuentros se realizó la lectura y análisis de la información a partir de la cual se logró identificar vacíos para tener en cuenta, ya que como dice Quintana (2006), el taller no solo sirve para recolectar la información, sino que a partir de éste también se puede realizar análisis y planeación (p. 72).

Fue así como se dio paso a un segundo momento de profundización mediante la selección de la segunda técnica, la entrevista semiestructurada, reconocida como una de las técnicas en la que se puede hacer variaciones de acuerdo con la finalidad de la misma, la modalidad a utilizar se escoge teniendo como punto de partida los objetivos de la investigación y la información que se quiere recolectar (Latorre, 2005). Esta técnica permite indagar aspectos relacionados con vivencias, experiencias, opiniones, percepciones, entre otros sentidos que pueden tener los participantes respecto a un tema específico.

La entrevista semiestructurada fue la elegida para este estudio, atendiendo a Hernández *et al.*, (2004) puesto que esta técnica puede realizarse a partir de una guía de preguntas preestablecidas lo que no indica que deban ser estáticas, por el contrario, el entrevistador tiene la potestad de integrar nuevas preguntas o modificar las ya existentes según la necesidad de indagación o profundización de la información. Para este estudio se acordó con las familias grabarlas en audio para luego transcribir en texto y así poder hacer un análisis más profundo sin el riesgo de omitir algún detalle importante.

Para la elaboración de la guía de entrevista (Ver Anexo 3) se tomó como base de partida tres grandes ejes temáticos o categorías relacionados directa e indirectamente con los objetivos de la investigación (entorno familiar y relaciones con la institución educativa), a través de 34 preguntas, con una amplitud que permitiera reconocer elementos de la historia de las familias, tales como el significado dado por ellas a la presencia en sus vidas de un niño/a con discapacidad, las formas de involucrarse con ellos desde el inicio y las transformaciones en esa participación a partir de los sentidos otorgados por las familias

mediante la convivencia con ellos y ellas. Es de aclarar que algunas preguntas no están directamente relacionadas con la participación entendiendo que para llegar al tema central era necesario hacer un preámbulo exploratorio que implícitamente direccionara al tema central. La validez de esta técnica se puede reconocer a partir de lo expuesto por Duarte (2004):

una de las bondades de este tipo de entrevista es que permite recoger la experiencia vital del sujeto, pero a la vez abordar categorías teóricas [...] el entrevistado se va comprometiendo progresivamente con el diálogo y el entrevistador tiene la posibilidad de ir sondeando, clarificando conceptos y preguntando por nuevos sentidos sobre el objeto indagado más allá de las preguntas que previamente había diseñado (p. 48)

La guía de entrevista fue validada por dos expertas con experiencia en el campo de estudios sobre familias y educación inclusiva.

Durante la entrevista las familias se mostraron abiertas y dispuestas a responder con total tranquilidad las preguntas, hicieron sus propias reflexiones e incluso coincidieron en decir que ciertos asuntos no los habían pensado antes de que se les indagara por ellos, como lo fue el caso sobre lo que pensaban respecto a la discapacidad antes de tener un miembro de la familia con esta condición, ellas lo relacionaron desde su experiencia, pero también desde las experiencias de otros. Esta característica refleja lo acertado en la elección de un enfoque hermenéutico para este estudio en el que las personas a través del lenguaje expresan sus vivencias, pero no antes de haber realizado una reflexión e interpretación de primer orden, “el narrador es siempre individuo y grupo, pues realiza al mismo tiempo su comprensión del mundo como experiencia propia, articulada a la experiencia del otro” (Heidegger citado por De Souza, 2010, p.254)

El análisis de la información recolectada, a partir de las entrevistas y los talleres, se hizo a través del Método de Comparación Constante sugerido por los investigadores estadounidenses Strauss y Corbin (2002) para estudios de naturaleza hermenéutica. Se inició

con la transcripción de los talleres y las entrevistas, asignación de códigos por colores a los textos *in vivo*, a partir de la *codificación abierta* en la que “los datos se descomponen en partes discretas, se examinan minuciosamente y se comparan en busca de similitudes y diferencias” (Strauss y Corbin, 2002, p. 111) ordenando la información resultante en una matriz categorial en la que se registraron las categorías apriorísticas después de hacer lectura y relectura de los textos *in vivo*, señalando en cada testimonio el tipo de familia, fragmento y número de fragmento (FaFc2), en el caso de los talleres el número del taller, fragmento y número de fragmento (T2Fc4). Se continuó con la selección de fragmentos de discurso y la respectiva asignación de códigos. En este paso se identificaron las categorías principales y se organizaron los contenidos jerárquicamente. En esta perspectiva, Strauss y Corbin (2002), afirman que:

Durante la codificación abierta, los datos se descomponen en partes discretas, se examinan minuciosamente y se comparan en busca de similitudes y diferencias. Los acontecimientos, sucesos, objetos y acciones o interacciones que se consideran conceptualmente similares en su naturaleza o relacionados en el significado se agrupan bajo conceptos más abstractos, denominados "categorías". (p. 111-112)

Luego se procedió a la *codificación axial* enlazando “las categorías en cuanto a sus propiedades y dimensiones” (Strauss y Corbin, 2002, p. 134), es decir, mediante la creación de un esquema conceptual que agrupaba los códigos en familias en aras de efectuar una reducción de los datos y crear categorías de orden superior. Sobre este momento del análisis los autores guía expresan:

El propósito de la codificación axial es comenzar el proceso de reagrupar los datos que se fracturaron durante la codificación abierta. En la codificación axial, las categorías se relacionan con sus subcategorías para formar unas explicaciones más precisas y completas sobre los fenómenos. (Strauss y Corbin, 2002, p. 135)

Para la *codificación selectiva* se organizó la información de manera que se fueran eliminando los elementos redundantes, se alimentaron las categorías existentes y se crearon nuevas. En palabras de Strauss y Corbin, (2002) se llevó a cabo el “proceso de integrar y refinar las categorías” (p.157). Durante este paso se realizó un nuevo proceso de comparación

entre las categorías mismas para determinar aquellas que configurarían finalmente la teoría emergente de la cual se da cuenta en el apartado de los hallazgos. En síntesis, se obró intentado cumplir lo indicado por los autores.

Si construir una teoría es el objetivo del proyecto de investigación, entonces los hallazgos deben presentarse como un conjunto de conceptos interrelacionados, no sólo como una lista de temas. Las afirmaciones que expresan relaciones, como los conceptos, se extraen, como abstracciones, de los datos. Sin embargo, como son interpretaciones abstractas y no detalles descriptivos de cada caso (datos crudos), el analista los "construye" (como los conceptos) a partir de los datos. Por "construir" queremos decir que el analista reduce datos de muchos casos a conceptos y los convierte en conjuntos de afirmaciones de relación que pueden usarse para explicar, en un sentido general, lo que ocurre. (Strauss y Corbin, 2002, p. 159)

A modo de conclusión, se comprende entonces que en la codificación abierta se generaron categorías y sus propiedades; en la codificación axial, dichas categorías se enlazaron a unas subcategorías; y en la codificación selectiva, estas se integraron y refinaron aún más para conformar un esquema teórico a partir de los hallazgos de la investigación.

3.4. Consideraciones éticas

Ser respetuosos, honestos y considerar la ética como un modo de vida son acciones a las que nos invita Galeano (abril, 2014) para tener en consideración dentro de los procesos de investigación; mi formación académica, mi ética personal y mi experiencia profesional durante cuatro años en la institución, me dieron el aval para realizar la presente investigación. A continuación, se detallan las consideraciones éticas que tuve en cuenta durante este proceso investigativo.

El inicio de este estudio se dio a partir de la presentación del proyecto con las familias invitadas, explicando los objetivos que direccionaron el estudio, el tipo de investigación y las técnicas a implementar, resolviendo las inquietudes y cerciorándome de la plena comprensión por parte de todos los participantes, de la información obtenida. Se elaboró, socializó, explicó y resolvieron dudas sobre el consentimiento informado y después de la

aprobación por parte de las familias se procedió a su firma. Además, se generó un espacio en el que las familias pudieron expresar cuales eran sus perspectivas en esta investigación y posterior a ello se hicieron las salvedades y aclaraciones con total honestidad y respeto, sin generar falsas expectativas o resultados. Asimismo, se dejó por sentado que la investigación no tendría ninguna retribución económica para ellos ni para la investigadora.

Bajo previo acuerdo se habló con las familias de proteger la confidencialidad y el anonimato de los participantes evitando poner nombres y fotografías de sus rostros en el informe de la investigación o en publicaciones, a menos que ellos decidieran lo contrario, por ello, en el momento en el que se requirió el registro de los actores se les asignó códigos representativos.

Se informó a los participantes sobre los propósitos de la investigación, las técnicas implementadas y el uso que se daría a la información, ya que como indican Hernández *et al.*, (2004) es conveniente que antes o después de la aplicación de las técnicas los participantes conozcan cuál el propósito de éstas y que se hará con los resultados obtenidos.

Durante los encuentros las familias fueron consideradas siempre como sujetos activos dentro de la investigación y no como simples objetos dadores de información, acción que se vio reflejada hasta el final del estudio mediante la socialización con ellas de los resultados parciales y finales de la investigación antes de ser publicados con el fin de validar la información.

Por último, es preciso aclarar que el lenguaje durante todo el proceso fue adecuado al contexto, haciendo las claridades necesarias en los momentos que se requería, con un tono de voz espontáneo y tranquilo, buscando siempre evitar incomodidad en los participantes. (Hernández *et al.*, 2004).

4. RESULTADOS

A continuación, se da paso a la presentación de los resultados de la presente investigación a partir de un tejido construido desde las diversas categorías emergentes. A lo largo de las siguientes líneas el lector encontrará la conceptualización de participación dada por las familias a partir de sus vivencias, lo que les significó afrontar la vida con un niño/a con discapacidad y de qué manera ello ha impactado sus maneras de participar en la educación de los mismos, la evidente presencia del modelo patriarcal en el que las mujeres (madres, abuela) han sido las encargadas de la crianza, el cuidado y la educación del niño/a con discapacidad en tanto que el padre u otros hombres de la familia se han convertido, en el mejor de los casos, sólo en un sustento económico. Otro aspecto importante tiene que ver con los trasegares que han tenido que vivir las familias para encontrar una educación pertinente para estos niños/a y cómo sus experiencias les ha permitido hacer parte de esa educación.

4.1. Conceptualización de la participación familiar

La participación es todo, es un conjunto entre la familia y los profesores. Para que haya participación hay un trabajo relacionado entre familia y colegio.

TIFc7

Durante los tres talleres realizados al inicio de esta investigación con 6 familias de la institución, incluidas las tres con quienes se dio continuidad a este estudio, se evidenció que la participación familiar en la educación de los niños/as con discapacidad está íntimamente relacionada con el acompañamiento y el apoyo que pueda darse al estudiante con discapacidad, esta participación no radica en centrarse exclusivamente en las tareas, entrega de notas, asistencia a reuniones y atención a llamados institucionales, según las familias,

existen otras formas de participar que se interrelacionan con lo académico desde diferentes ambientes, en palabras de ellas.

Acompañando en la realización de las tareas, uniforme, alimentación, llevarla a la ruta, revisándole cuadernos y recogiénola, preguntándole cómo le fue en el colegio, revisando la maleta, estableciendo normas a nivel académico, le reviso la cartuchera para enseñarle respeto por los objetos ajenos, le refuerzo temáticas que ven en clase, comunicación constante con la docente (T1Fc10).

Lo anterior invita a pensar que la participación familiar en la educación inclusiva tiene un sentido más profundo, revisarle el uniforme, por ejemplo, involucra la presentación personal como acción educativa que atiende al cumplimiento de unas normas al igual que enseñar a respetar lo ajeno, ayudar en las tareas también hace parte de ese acto educativo como enseñanza del cumplimiento de responsabilidades y fortalecimiento de los procesos cognitivos. Otras acciones, no sólo referidas al aspecto educativo, también hacen parte del sentido que le otorgan a la participación, cuenta de ello se aprecia en el siguiente testimonio:

Hay un acompañamiento médico, este acompañamiento se convierte en participación institucional porque se puede identificar factores asociados a la discapacidad que presenta el estudiante, y el médico brinda una orientación para que la institución realice el trabajo acertadamente (T1Fc12).

Acciones como realizar terapias, cumplir con los elementos escolares, inculcar responsabilidad con los horarios y días de asistencia a la institución, conocer los documentos institucionales, comunicarse con el docente por diferentes medios presenciales/virtuales, asistir a las reuniones, enseñar habilidades de la vida diaria, acompañar en las salidas pedagógicas, dedicándoles tiempo, acompañarlos emocionalmente, “llevándolos a citas médicas, teniendo conocimiento del manual de convivencia, mandándolos a la institución, ayudándole con los trabajos” (T2Fc3), son formas de participar de las familias que apuntan a favorecer significativamente los procesos educativos de los estudiantes.

Lo anterior lleva a pensar, que el reconocimiento que las familias puedan tener de algunas particularidades de sus hijos e hijas y las formas como se puedan potenciar o fortalecer, se convierte en un elemento que posiblemente transversalice o transforme los procesos inclusivos, en tanto esta información, pueda ser compartida con el docente y otras familias a través de diferentes medios para ser implementadas con otros estudiantes considerando la opción de realizar ajustes razonables según sea la necesidad. Las familias indican, además, que la participación en la educación inclusiva se da desde casa, por medio de distintas alternativas de relacionamiento con el docente. Un testimonio de ello es el siguiente:

Uno también puede participar desde la casa por ejemplo con el cuaderno comuniquémonos, por medio de llamadas a la institución, por grupos de WhatsApp (T2Fc9).

Podría pensarse que cada actividad que permita la interrelación entre niño/a con la familia se convierte en espacio de participación familiar en la educación inclusiva en la medida que ellas se forman, aprenden a identificar características de sus hijos como, estado de salud, habilidades, deberes y derechos que los acogen, entre otras, incluso como lo expresan ellas mismas, acciones que les facilita su comunicación “[...] aprendiendo la lengua de señas para poderse comunicar” (T1Fc11).

De acuerdo con los testimonios de las participantes, hasta este punto expuestos, es posible decir que todas aquellas acciones que se llevan a cabo en pro del bienestar del niño/a hacen parte de la participación familiar en la educación inclusiva en la medida que se encaminan al fortalecimiento y desarrollo integral de los niños/as, ahora bien, para que ello pueda percibirse de esta manera es necesario que la familia y la institución educativa logren llegar a consensos que les permita interrelacionar los aprendizajes adquiridos en diferentes espacios con aquellos que se dan directamente en la institución educativa, como se plantea en el índice de Inclusión, desarrollando prácticas inclusivas que tengan en consideración “el conocimiento y la experiencia adquiridos por los estudiantes fuera de la escuela” (p. 18). La siguiente cita de Gervilla (2015) ilustra esta mirada:

Son infinitas las posibilidades de participación, lo que importa es que cada escuela sea capaz, a partir de los intereses de las familias de las que se nutre, de encontrar los canales adecuados que permitan compartir un proyecto común, contrastar creencias, valores y prácticas educativas (p.151).

En esta medida es preciso afirmar que existen diferentes formas en las que las familias pueden participar, por la relación existente con el niño/a y el conocimiento que tiene de el/ella la información que proporcione al docente, relacionada con “gustos y aversiones, aspectos positivos, cuestiones médicas relevantes” (García, 1994, p. 287). Entre otros, cobra validez en tanto permiten enriquecer las prácticas para que sean más efectivas, muestra de ello es la afirmación que hace una de las participantes en párrafos anteriores, respecto a cómo el transmitir a los docentes algunas de las recomendaciones médicas, por ejemplo, puede aportar a la enseñanza del niño/a en la escuela.

Para ampliar las nociones de participación dadas por las seis familias se consideró necesario hacer una reducción de los participantes a tres de ellas, con las que se realizó un rastreo sobre las experiencias de la participación familiar en la educación inclusiva desde los momentos iniciales de vida del niño/a con discapacidad, esto debido a que la participación esta permeada por las emociones, fibras, estructuras y dinámicas de las familias desde el nacimiento de cada uno de sus hijos, así como por la concepción que la familia tenga respecto a la discapacidad antes y después de vivir el acontecimiento, mirada que podría direccionar dicha participación a lo largo de la vida del niño/a, es por ello que también se hizo rastreo sobre esas formas de asumir o comprender la discapacidad.

En la mayoría de los casos, estas tres familias acuden a la palabra “acompañamiento” asociándola directamente con la participación, es como si fueran sinónimos, su propia construcción del sentido dado a la participación como acto de estar ahí, apoyar, ayudar, acompañar en todo aquello que requiera el niño/a. Un acto educativo que trasciende lo académico para convertirse en aprendizaje integral, a partir de la necesidad de cada niño/a y bajo la compañía del adulto. En definitiva, ellas manifiestan que su participación en la educación de los niños/as se da en todas las actividades que sea necesario acompañarlos, si

deben desplazarse a un lugar diferente a la institución, si tiene que apoyar en tareas, asistir a una reunión o un llamado, estar con ellos en clase de natación, como lo es el caso de las familias A y B, siempre están prestas a hacerlo, en palabras de la madre:

[...] que cuando hay reuniones, que si es una salida pedagógica que tiene que hacerle acompañamiento, hágale que yo estoy allá, qué vámonos para tal parte, qué tiene que venir para el colegio allá yo estoy, qué alguna tarea que tiene que llevar él, yo se lo empacó, que tiene que traer esto, yo se lo... qué tiene que hacer una cartelera ... [...] (FcFc74).

Algo que genera curiosidad es que aun cuando tienen claridad de todas estas acciones en otro momento de la entrevista al preguntarles por su participación en las actividades que se realizan en la institución, dos de ellas dicen desconocerlas (familias A y B) más allá de la entrega de notas o las notas escritas por los docentes, las otras acciones parecen invisibles ante los ojos de estas mujeres, muestra de ello es la expresión “¿que haga la institución?, pues la verdad la clase de lengua de señas es como las actividades así diferente al colegio.” (FbFc55), aun así, no se evidenció por parte de las familias el deseo o interés por indagar en la institución educativa por aquellas otras actividades, externas al aula de clase, en las que ellas podían participar, como los son los diferentes estamentos del gobierno escolar, los programas y proyectos implementados por la institución, el siguiente testimonio da cuenta de esta apreciación:

Yo nunca he participado como familia con Laura allá, yo no sé si eso si lo hacen y que de pronto el profesor por respeto pues a mi duelo no me haya invitado, porque yo sé que hay un día de la familia, pero a mí no me dijo nada, yo nunca he ido a participar, así como en familia, no (FaFc81).

Por su parte la familia C da a entender que la falta de compromiso y participación por parte de las familias es motivo para que la institución no realice actividades que las convoque, diferentes a la entrega de notas o reuniones, expresiones como “no se unen” “siempre sacan algún, pero” “es que no puedo” podrían interpretarse como falta de interés en participar en

ciertas acciones, en la medida que se convierten en repeticiones constantes por parte de las familias, o al menos así puede entenderse a partir del siguiente testimonio:

[...] pueden hacer muchas actividades, pero es que muchas como que no, no se unen como que, a eso, o sea siempre sacan algún, pero, el horario, los días, es que no puedo, entonces yo creo que por eso muchas veces tampoco como que sacan esas actividades, digo yo, porque no ven como compromiso (de las familias) (FcFc83).

Esta mirada llama la atención, debido a que las afirmaciones de las participantes contrastan con las acciones que IE FLHB realiza, ya que desde lo planteado en su PEI y en los cronogramas de escuelas de familias, con regularidad en la institución se hacen actividades como talleres formativos, capacitaciones a partir de los diferentes programas, asesorías individuales, atención para situaciones específicas en caso de que las madres o acudientes las soliciten o por necesidades institucionales, visitas domiciliarias, entre otras.

A partir de conversaciones con los docentes y directivos y lo expresado por algunas familias durante los talleres y entrevistas realizadas en el estudio, fue posible constatar que las técnicas de invitación son citaciones impresas en las que informan las actividades a realizar, además algunos docentes utilizan el medio de WhatsApp para reforzar la información enviada, pero las participantes manifiestan que no son invitadas a las actividades, esta percepción podría estar presente debido a cuestiones comunicativas, es como si la institución más que comunicar informara, es decir, entregan la información sin cerciorarse de que ésta fue comprendida, lo que posiblemente lleve a una segmentación en la participación familiar o una asunción por parte de las familias de que participar es estar solo en algunas acciones, más íntimamente relacionadas con el aula de clase que con la institución.

Lo anterior invita a pensar en nuevas formas de comunicación o retroalimentación por parte de la institución que permita constatar que efectivamente la familia recibió y comprendió el mensaje, por ejemplo, haciendo alguna pregunta que incite a la lectura ¿por qué le parece interesante asistir? ello ayudaría a que los mensajes recibidos adquieran un sentido, las familias se vean motivadas a su lectura e incluso en caso de no comprensión, poder

indagar por los motivos de la citación, en definitiva que “la comunicación no implique simplemente un intercambio de mensajes sino, sobre todo, una construcción de sentido interactiva” (Duarte, 2006, p. 197). Y para que ello pueda ser posible se requiere de un reconocimiento por parte de la institución de la importancia de la presencia de la familia “tan sólo podremos establecer auténticos puentes de comunicación entre la escuela y la familia si éstas tienen un lugar en ella, si sienten claramente que pertenecen a ese lugar” (Parrellada, 2008, p. 3).

4.2. Sentidos de la experiencia de convivir con un niño/niña con discapacidad

ya que se me presentó la oportunidad de tener una personita de esas en mi casa como que, Ah no, es por algo y vamos a aprovechar todas esas oportunidades que se dan.

FbFc73

La experiencia participativa de las familias que conviven en casa con una persona con discapacidad no solo se da durante el tiempo de escolaridad, desde el momento mismo en que se enteran que su hijo/a tiene discapacidad, compartir la cotidianidad con él/ella en tanto se supera o acepta esta condición, genera procesos de búsqueda de alternativas para su desarrollo integral, favoreciendo con ello la participación familiar.

En el caso específico de las tres participantes, ante la experiencia de tener en casa un integrante con discapacidad, alejados de saber que esta condición está presente, hay quienes empezaron a notar características particulares que distaban de aquello normalmente establecido, palabras como “se le notaban cosas” o “tiene como algo diferente” (Familia A), parecían indicar un límite en la diferencia, que si era sobrepasado, trascendía la normalidad para llegar a la discapacidad, esta perspectiva asociada posiblemente por razones culturales o creencias a algo negativo, como que algo no andaba bien y no a una condición propia de todo ser humano “normal”, empiezan a circular en los pensamientos de ellas, en palabras de la familia A:

[...] ella si le notaba cosas a la niña diferentes [refiriéndose al comportamiento], yo también noté y yo le decía a ella: tú no ves que la niña tiene como algo diferente, demasiado hiperactiva, demasiado es que ella era demasiado [...] (FaFc1).

Además, esta situación empieza a desatar intranquilidad y curiosidad por saber qué está pasando, con una ambivalencia entre la esperanza de que todo marcha correctamente y que algo no está bien. La comparación de las capacidades de su hijo/a con la de otros se torna inquietante y ll eva incluso al pensamiento de que la diferencia es algo negativo, palabras como “el niño porque no gira” o “porque no hace cosas que debería hacer” (Familia C) indican temor ante la diferencia presente y entonces deciden acudir a especialistas que puedan ayudar a aclarar lo que sucede, “inicia un proceso de consultas repetidas en donde las respuestas son variadas y confrontan a los padres con sus mismas expectativas” (Pava, 2019. p. 235). Así lo dice la familia C:

[...] cuando entró otra, una doctora nueva al plan canguro yo fui la que le empecé pues a preguntar a ella, ve mi cuñada me pregunta esto, el niño porque no gira, no hace cosas que ya digamos a los 6 meses debería de hacer, entonces ya ella [la doctora] empezó pues a mandarle exámenes, y ahí fue cuando nos dimos cuenta lo que tenía [...] (FcFc0).

Pareciera ser que estas familias asocian la diferencia a una condición de falta, quien no posee algunas características socialmente establecidas como realizar determinadas acciones en ciertas edades o tener comportamientos excesivos está por fuera de lo normal, esta es una mirada individualizadora que no admite la diferencia como condición propia de todas las personas, en palabras de Arnaiz (2003) es una “visión que olvida la heterogeneidad inherente al ser humano, que se manifiesta a través de distintos ritmos en el desarrollo evolutivo” (p.149). Es como si la diferencia fuera exclusiva de la discapacidad y no tuviera relación con otras condiciones como las habilidades del niño/a, “la diferencia debería ser considerada respecto a la capacidad, estilos, ritmos, motivaciones y valores culturales” (Arnaiz, 2003, p. 147).

Enterarse de que su hijo/a tenía discapacidad no fue fácil y más aún cuando los especialistas solían usar tecnicismos poco comprensibles para las familias, ese fue el caso de la familia C quien en un primer momento después de la noticia se tornó tranquila sin saber lo que sucedía, pero esta actitud cambió notoriamente al comprender que se trataba de una noticia en la que le informaban que su hijo había nacido con discapacidad. Sentimientos encontrados, seguramente por la ausencia del hijo deseado, como la tristeza, el dolor, el asombro e incluso la negación, aparecieron como un torbellino para revolver aquella tranquilidad generada en un primer momento, las palabras de la familia ilustran mejor este análisis:

No porque nos dijeron fue en términos médicos entonces como que no sabíamos cómo bien qué era entonces no, lo tomamos como tranquilos, ya cuando nos dijeron en sí que era una parálisis cerebral infantil espástica, sí, a mí sí me dio muy duro. (FcFc1) [...] yo no lo aceptaba, pues yo decía que no que para mí él no tenía eso. [...] él (papá) todavía como que no lo acepta [...] (FcFc3).

Para ninguna familia es fácil recibir la noticia de que su hijo/a tiene una condición de discapacidad, situación que se torna aún más compleja cuando la comunicación entre el profesional y la familia no es efectiva, la falta de claridad en la explicación de lo que está sucediendo puede generar en las familias, en un primer momento diversidad de sentimientos, ante ello, Madrigal (2007) indica que “hay padres que expresan quejas por la falta de sensibilidad, la insuficiencia de información o los diagnósticos contradictorios, circunstancias que aumentan los sentimientos de confusión, temor e incertidumbre” (p. 61), que puede llevar a confusiones respecto a lo que realmente está sucediendo.

Tal vez por la incredulidad de aquello que era inevitable surge el deseo de encontrar el culpable, la razón de aquella condición que impedía a su hijo ser como los demás, “pobrecito el niño” (Familia B), fue una expresión que mostraba que la generalidad es entendida como condición ideal y la diferencia por el contrario como un aspecto negativo que genera lastima

y pesar, esta aseveración de lo existente frente a la apreciación de lo inexistente puede desencadenar incluso en afecciones físicas y desestabilidad en la persona, ese fue el caso de la familia B quien indica el siguiente testimonio ante la noticia de la discapacidad del niño:

Pues unos que hay que pobrecito, por parte de la familia tanto mía como la del papá que hay que pobrecito, que eso era culpa mía, o sea empezaron a echar culpas a buscar culpables, el papá del niño no asimiló la noticia porque él pues es, ha sido muy escéptico con todas las cosas [...] pa él fue un golpe demasiado duro se enfermó, como que ya las cosas no eran iguales, o sea, decía “ay que pobrecito el niño que no me lo toquen, que no me molesten”, que no esto, todos los cuidados pal niño, pero él... esta es la época que él no asimila que sea niño sordo (FbFc2).

Las reacciones posteriores que tienen las familias ante el reconocimiento de la discapacidad pueden estar estrechamente relacionadas con la concepción de discapacidad que se tenga, Peralta y Arellano (2013) manifiestan que en la actualidad el significado dado a este concepto es más amplio, lo que indica que ya no es atribuido a una patología o una tragedia. En este sentido, en el caso de una de las familias, pareciera ser que el concepto de discapacidad estaba asociado a un enfoque médico, puesto que al enterarse de que la nieta tenía discapacidad, en un inicio, se asoció como una tragedia familiar “el dolor y la tragedia me vino con ñapa [...] tener ella ese problema” (Familia A).

Respecto a ello “parece existir un consenso casi universal en considerar que las familias perciben la discapacidad de su hijo como un acontecimiento, al menos, estresante” (Peralta y Arellano, 2013, p. 1345) lo que podría ser comprensible en la medida que se están enfrentado ante una situación desconocida para ellas. Esta afirmación queda sustentada con el siguiente relato:

No terrible [...] el dolor y la tragedia me vino con ñapa, porque imagínese sumando el duelo lo que me pasó con ella (muerte de la madre de la niña con discapacidad) quedándome con la niña y tener ella ese problema, eso es algo muy duro, de todas maneras, muy duro [...] (FaFc9).

Los sentimientos generados en primera instancia frente a la noticia pueden variar en tanto las familias logran interiorizar lo que está sucediendo, al menos así se evidenció en este estudio, a medida que se acepta la condición presente en el niño/a, los sentimientos iniciales se fueron transformando de diferente manera en cada una de las familias, en el caso de la familia B esta noticia fundó en la madre un poder interior que le llevó a asumir esta situación como un reto de superación, no darse por vencida, un impacto positivo, un motivo para salir adelante, forjar un futuro para su hijo en el que no había cabida al fracaso, el deseo por la superación del hijo puede llevar incluso a la superación de los propios temores, “yo le tengo pánico a los caballos y me tocó montarme porque él no se quería montar con nadie más” (Familia B), todo ello con el propósito de participar de aquellas situaciones que podían generar bienestar para el niño, así lo muestra el siguiente testimonio:

Que el niño no puede caminar, listo me fui, qué terapia física tin tin tin le hacían allá, yo le hacía en la casa y me dijeron que vea que funcionaba la equino terapia, que montar a caballo, que el caballo tenía que estar sudado, que póngalo a caminar descalzo, que hágale así, que hágale asa. Me iba con ese calor que hacía en pura arena me lo llevaba descalzo, me iba en el caballo cuando ya estaba sudado le quitaban la silla y lo montaban, me tocó montarme a mí, yo le tengo pánico a los caballos y me tocó montarme porque él no se quería montar con nadie más, me tocó subirme yo al caballo y hacerle la terapia,[...] ¿qué más no puede hacer mi hijo? porque todo lo que usted me diga que no puede hacer, él lo va a hacer [...] (FbFc59).

Por su parte, en la familia C, el proceso se dio de manera más lenta sin que ello fuera impedimento para alcanzar la aceptación de la discapacidad, aun cuando existan aspectos que sigan doliendo, “[...] hay cosas que a uno le da duro todavía, pero uno como que si las asimila con el tiempo” (FcFc5). Por su parte en la familia A, los sentimientos de terror y rechazo, durante la convivencia y las experiencias compartidas, se transformaban hasta ven en la niña el motor de su fuerza y deseo por seguir adelante, en palabras de la familia “[...] ya se convirtió en mi tanquecito de oxígeno, pero yo antes no la quería aceptar [...]” (FaFc7).

Lo anterior permite comprender que las experiencias vividas desde el momento en el que las familias se enteran de la discapacidad del niño/a son fuente para el favorecimiento de la participación familiar en la educación inclusiva, entendiendo ésta como la formación integral del estudiante en diferentes espacios y a través de distintas estrategias, buscar ese desarrollo integral, es evidencia de dicha participación.

Es preciso decir que las familias asimilan la presencia de un hijo con discapacidad en sus vidas de diferente manera, para algunas esta noticia es motivo de tristeza en tanto que para otras es una oportunidad de superación, tener que enfrenar ciertas adversidades y situaciones cotidianas les hace más fuertes, Núñez (2003) indica que en la actualidad a partir de diferentes estudios es posible evidenciar que cada día son más las familias que teniendo una persona con discapacidad en casa “no se quiebran o enferman, sino que por el contrario, se sobreponen, enriquecen, maduran, se vuelven más fuertes” (Núñez, 2003, p. 141).

Parece ser que la condición de discapacidad después de ser aceptada se transforma en fuente de fortaleza, aunada al deseo de que la persona no se quede estancada debido a su condición, palabras como estas “qué vámonos para tal parte, qué tiene que venir para el colegio allá yo estoy” (Familia C) permiten ver que por el contrario, participar en todo aquello que sea necesario es la misión de estas tres familias con el propósito de brindarles las herramientas necesarias y forjarles un mejor futuro, Además, la aceptación de la familia es tan fundamental como la de la propia persona, aspecto que en los talleres se evidenció toda vez que algunas familias participantes aseguraron que el paso a seguir era posibilitar al niño/a el reconocimiento de sí mismo por medio de la “aceptación de su propia discapacidad”¹⁵ siendo ellas partícipes directas en este acto educativo.

¹⁵ Testimonio registrado en el cuadro anexo a la planilla del Taller 1 entre las diferentes formas de participación familiar.

4.2.1. Concepción de la discapacidad antes y después de que la familia viva la experiencia

Cuando no se ha experimentado el tener una persona con discapacidad en la familia, esa condición alejada de ella parecía no implicar ningún sentimiento, estar ante la presencia de lo desconocido lleva a la invisibilización de lo existente, no se presentan actos solidarios que inviten a pensar en otras situaciones diferentes a las que atañen la propia existencia, de ello dan cuenta frases como “no me preocupaba por averiguar por esas personas [con discapacidad]” (Familia A), expresión que sugiere de una manera algo despectiva, que las personas con discapacidad son diferentes, como si estuvieran ubicadas en un lugar apartados de lo común. Ahora bien, cuando de repente y sin previo aviso llega a la vida de estas familias la irremediable noticia de que aquello ante lo cual eran impasibles ahora hace parte de sus vidas, la apatía se transforma en comprensión, la sensibilidad brota de sus pieles y ante cada salida, en cada acontecimiento social se agudiza la mirada para observar en detalle aquello que antes era invisible a los ojos, en palabras de una de las familias:

[...] no me preocupaba por averiguar por esas personas, no nada o sea no, me era indiferente, pues ni para acá ni allá, no, no, no nada, ni me molestaban, pero ni me decía ay no que pesar, nada, nada o sea nada porque como nunca me había pasado (FaFc16). No, los miro imagínese una niña, un niño discapacitado por ahí, ya me causa ternura, ya me quedo mirándolos más, observando [...] (FaFc17).

Por su parte, las familias participantes en los talleres coinciden en decir que posterior a la noticia lo que queda es “aceptar que ellos tienen discapacidad” y aunque en ocasiones esto no es fácil, tampoco es imposible de lograr, lo que sí es claro para ellas es que “si uno no acepta, es más difícil el proceso [...]” y en este tránsito el amor es un recurso indispensable que además posibilita el “[...] poderlos sacar adelante”¹⁶, en definitiva, después de tener la experiencia la vida cambia. Relatos como el que viene a continuación permite comprender mejor esta mirada. Ante la pregunta ¿qué pensaba usted sobre las personas con alguna discapacidad antes de la llegada del niño/a?

¹⁶ Aportes de las familias participantes en el taller 2

No pensaba como que nada ... digamos ya ahora, yo siempre he dicho ya uno que está en este mundo, ya uno como que, que lo conoce más, como que antes uno es como que aislado y retirado de todo eso (FcFc8).

A diferencia de las familias A y C, para la familia B la discapacidad siempre fue algo “normal”, nada que tuviese que generar extrañeza o preocupación, es más, podría convertirse en una situación ventajosa para quien la vive dependiendo del tipo de discapacidad. Exaltar sus capacidades, buscar fortalecerlas, acrecentar sus aprendizajes, notoriamente hacen parte de esa forma de acompañar, de ese proceso participativo, que inicia en casa y continúa trascendiendo los muros de la escuela, las siguientes líneas confirma esta apreciación:

[...] me acaban de decir que el niño es sordo y yo sí y qué pasa, porque se está echando a morir si su hijo puede caminar, si su hijo puede saltar, sí puede comer, vestirse, bañarse, porque se pone mal es una persona sorda si, tiene una ...tápese usted los oídos y salga a la calle vive más tranquila porque uno está pendiente de qué hay este dijo tal cosa de mí, este dijo tal otra, ellos no (FbFc80).

Respecto a estos testimonios es preciso decir que las formas de ver la discapacidad después de vivirla varían tanto, que incluso “surgen sentimientos de afecto que no solamente se relacionan con el hijo propio, sino también con los de aquellos que están en situaciones similares” (Ortega, *et al.*, 2005, p. 267). Las vivencias de acontecimientos nuevos e inesperados traen consigo en las personas cambios importantes que pueden verse reflejados en sus sentimientos, pensamientos, ideas, proyectos y acciones, este fenómeno es definido por Larrosa (2006) como experiencia, este autor agrega que nunca la experiencia puede ser la misma para varias personas aun cuando el acontecimiento vivido sea similar, es decir, “la experiencia es, para cada cual, la propia, que cada uno hace o padece su propia experiencia, y eso de un modo único, singular, particular, propio” (Larrosa, 2006, p. 90).

Es por ello que para cada familia vivir la discapacidad nunca será igual, su forma de afrontarla, comprenderla, sentirla, siempre estará permeada y atravesada por la propia

experiencia, así los sentimientos sean los mismos: tristeza, dolor, ternura, negación o fuente de superación. Ahora bien, esas experiencias pueden llevar a que las familias se transformen generando en cada sujeto diferentes roles y formas de asumirse que en ocasiones parecieran no trascender en el tiempo.

4.2.2. El modelo patriarcal presente en las familias que tienen un niño/a con discapacidad

Cuando se trata del acompañamiento al niño/a con discapacidad la figura masculina pareciera no estar presente. Aun cuando se habla de que la familia contemporánea se ha alejado significativamente de la mirada patriarcal, en las tres familias se sigue evidenciando este tipo de prácticas, así como en aquellas que participaron de los talleres iniciales cuya presencia femenina alcanzó el 100% de la participación ante un 0% de la masculina.

Más allá de que la entrevista hubiese sido respondida por mujeres, en sus relatos se deja ver que la figura masculina se pierde, es decir, son las mujeres las encargadas del cuidado, la crianza, la educación y la salud del niño/a con discapacidad y por lo tanto ellas son quienes deben hacerse más partícipes de los procesos, en tanto que el hombre se apersona de las cuestiones económicas e incluso, como se pudo observar en la familia B, se da la ausencia total de la figura masculina en todo lo relacionado con su hijo. Con relación a ello la mayoría de las familias participantes de los talleres afirman que “las madres son las que resultan asumiendo solas la responsabilidad de los hijos”¹⁷. A continuación, una de las madres da cuenta de esta apreciación.

A mí me tocó asumir los dos roles mamá y papá y la que trabaja y la que pone todo en la casa y la que hace todo el funcionamiento digámoslo así, porque es la que va al médico, pero es la que hoy trabaja, pero es la que está en la casa, pero es la que todo. (FbFc7).

¹⁷ Testimonio registrado en el cuadro anexo a la planilla del Taller 1 posibles causas para la no participación.

La forma como se asimila la discapacidad en el hombre y en la mujer parece ser diferente, en dos de las familias (B y C) fue posible observar que generalmente los sentimientos de negación parecían minimizarse o desaparecer con mayor rapidez en las mujeres en tanto que para los hombres aún persiste una actitud negativa frente a la aceptación de la discapacidad, lo que podría conllevar a cambios importantes en los roles familiares e incluso en desintegración de la familia, un testimonio que avala este hallazgo es:

[...] toda la carga fue mía, toda la responsabilidad fue mía [...] él (papá) si como salir a trabajar y el mío todo lo de la casa, las citas médicas, todo, pues ya me tocaba a mi todo (FcFc15).

Además, este relato a partir de frases como “toda la carga fue mía” permite observar que incluso el acompañamiento y la participación en ocasiones es entendido por las familias como peso, imposición u obligación al que debe someterse exclusivamente la mujer, mostrando al hombre con sentimientos de miedo al verse a sí mismo sin capacidades para afrontar un niño con discapacidad, en tanto la madre sí tiene esa destreza o capacidad natural para hacerlo, generándose él mismo una incapacidad, mirada asociada al modelo patriarcal donde la mujer debe asumir la crianza y el hombre la economía. Estas valoraciones pueden ser constatadas en el siguiente testimonio familiar:

[...] déjeme la niña y usted se lleva al niño [expresión del padre hacia la madre del niño con discapacidad auditiva], la niña no tiene discapacidad, entonces decía, no vea, usted qué se va a llevar la niña a voltear déjeme la niña acá y usted váyase con el niño, y yo nooo, yo tengo dos hijos, no uno [...] (FbFc1).

Este testimonio deja ver que los esfuerzos por hacerse partícipes en la vida de sus hijos se dan por parte de las mujeres, es como si la discapacidad trajera consigo una connotación de carga no asumible por el hombre ni por los hermanos que no tienen esta condición “déjeme la niña y usted se lleva al niño” (Familia B) podría entenderse como quédese usted con el problema, yo me encargo del otro que no genera tanta responsabilidad.

Lo anterior indica que en las familias que tiene hijos con discapacidad se podría afirmar que aún existe el predominio de la presencia patriarcal identificado por ausencia del padre, debido a diversas razones, siendo la madre quien debe encargarse del manejo del hogar, la crianza, el cuidado, la salud y la educación del hijo/a con discapacidad, respecto a ello Ortega, Torres, Reyes y Garrido (2010) afirman que el vínculo familiar se puede ver afectado ante la llegada de un hijo con discapacidad debido a las múltiples complicaciones familiares, lo que lleva a que:

El padre puede abandonar el hogar y no compartir la situación actual relacionada con los hijos, además de delegar toda la responsabilidad a la madre sobre la crianza y la elección del tratamiento o búsqueda de escuela especial donde pueda ingresar el niño para recibir ayuda profesional y garantizar el rendimiento escolar y el éxito en su desarrollo personal (p. 151).

Como bien lo plantea el autor, la presencia de la discapacidad delega sobre la madre una responsabilidad adicional encaminada al acompañamiento y participación en aspectos educativos, actos que se dan también por esos cambios de roles, en tanto desde la mirada patriarcal, es la madre la que debe asumir dicha participación. En el presente estudio fue posible vislumbrar esas nuevas asunciones de roles a partir de testimonios como los de la abuela quien indica “[...] yo empecé a ser mamá otra vez [...] yo tener que volver a asumir eso, yo decía que no porque yo no servía [...]” (FaFc5).

Con base en lo anterior es preciso decir que la presencia de un hijo con discapacidad en muchos de los casos se convierte para el padre en una “situación conflictiva, estresante y difícil de afrontar “[...] generando en ellos temor, impotencia, incertidumbre y diversos cuestionamientos como hombres y como padres” (Ortega, et al., 2005, p. 266). Además, estos autores refieren que el sentimiento de impotencia es usual en los padres, reflejado en este estudio, en expresiones como “usted váyase con el niño” “que se va a llevar la niña a voltear” [expresiones del padre referidas por la madre] (Familia B). Continuando con estos autores, ello les ocasiona a los padres una perspectiva negativa de todo aquello que tiene que ver con

el niño con discapacidad caso diferente al de la madre quien “es la más indicada para soportar ciertas circunstancias a las que el varón no se enfrenta normalmente” (p. 266). Respecto a ello, el siguiente testimonio:

[...] con el papá yo no cuento [...] [ante cualquier dificultad de la madre, el padre responde] usted mira, defiéndase como usted pueda (FcFc30).

La participación está definida en gran medida por los roles culturalmente asignados a la paternidad y la maternidad, pareciera que las madres están destinadas a ser las encargadas de los niños con discapacidad y los hombres tienen un lugar poco representativo en la participación y educación de ellos, actos de las mujeres de este estudio como “[...] dejar de trabajar por dedicarme a cuidar a Sofía, pero no me hace falta, no me importa, estoy bien entre lo que cabe [...]” (FaFc27), reflejan esas nuevas asunciones pero además dejan ver cómo la mujer se apersona y da sentido a sus acciones a partir de esas nuevas estructuras familiares, convirtiéndose en la hacedora de esos nuevos caminos que llevan a la educación inclusiva del niño/a con discapacidad como parte fundamental del acompañamiento familiar.

Solo en uno de los testimonios el padre, frente a la ausencia de la madre fallecida, es quien toma la determinación de ingresar a su hija a estudiar, pero es la abuela quien finalmente se encarga de todos los asuntos que aquella decisión conlleva. Nuevamente la figura femenina es la protagonista en la participación educativa del niño/a con discapacidad, “enfocarme en un apoyo y en una visualización pal niño mejor” (Familia B), estas palabras dan cuenta de ese deseo de buscar alternativas educativas para fortalecer el desarrollo integral del niño/a y muestran una vez más a la mujer como la responsable directa en este proceso, ello, además se refleja en el siguiente testimonio:

[...] entonces tuve que dejar muchas cosas al lado para arrancar con el niño, enfocarme en un apoyo y en una visualización pal niño mejor, entonces tuve que dejar todo de lado para empezar con Johan porque empecé de cero en ese momento (FbFc12).

Ante la presencia de un hijo con discapacidad es evidente que los roles maternos y paternos son asumidos de diferente manera, la presencia de la figura masculina se hace cada vez más ausente en tanto que la femenina está siempre presente, enfrentando de alguna manera las situaciones venideras y siendo partícipe de los procesos del niño/a. Aunado a ello se puede presentar alejamiento entre la pareja debido a las diferentes formas de asumir esta condición, actos como enfocarse más en ser mamá manifestados por las tres participantes de este estudio, dejan ver con claridad como las estructuras familiares permean en esa dinámica participativa, recargando o asignando la mayor responsabilidad en la mujer, así lo dice la familia C:

[...] uno ya es como más de lleno con los hijos, digamos en el caso con el niño que era más citas médicas, terapias, lo mantenía como mucho en urgencias, entonces si yo creo que uno va dejando como a un lado la pareja, ese rol de esposa y se enfoca más como en el rol de ser mamá (FcFc14).

Vallejo (2001) reafirma este planteamiento:

Es común identificar que el mayor peso de la responsabilidad a este nivel es delegado y asumido por las madres, las mujeres. Son ellas, las que asumen – en ocasiones de manera estoica - el compromiso de “sacar adelante a sus hijos”, haciendo frente a cualquier adversidad, asumiendo cualquier costo, hasta el descuido y la renuncia hacia sí misma (párr.31).

Pareciera ser que las familias que tienen hijos/as con discapacidad están destinadas a permanecer bajo el dominio de una mirada patriarcal, en la medida que las mujeres siguen ancladas, en estos tres casos en particular, al sometimiento a partir de la ausencia de la figura paterna que las obliga a quedarse en casa y hacerse responsables y partícipes de todo lo relacionado con el niño/a con discapacidad bajo un apelativo de “mujer y madre amorosa y cuidadora” (Palacio, 2010, p. 17).

En el caso de estas tres mujeres se sigue evidenciado la delegación de funciones propias de la familias tradicionales cuyo abanico de posibilidades se reduce al sometimiento del hogar, el cuidado, la educación y la crianza de los hijos, en ninguno de estos tres casos la mujer pudo decidir el camino a tomar, “entonces tuve que dejar muchas cosas al lado para arrancar con el niño” (Familia B), este testimonio demuestra como ellas se han visto enfrentadas a las renunciaciones personales, sueños, metas y anhelos ante la falta de una figura masculina que les apoye y acompañe en los ámbitos en los que los niños/as lo requieran, destacando el educativo. Además, podría decirse que la discapacidad de un hijo incide en que el hombre tome decisiones extremas incluso de abandono, en tanto se alejan a tal punto de que es la mujer quien debe responsabilizarse de ellos. Respecto a esto Ortega, *et al.*, (2010) exponen:

El padre puede abandonar el hogar y no compartir la situación actual relacionada con los hijos, además de delegar toda la responsabilidad a la madre sobre la crianza y la elección del tratamiento o búsqueda de escuela especial donde pueda ingresar el niño para recibir ayuda profesional y garantizar el rendimiento escolar y el éxito en su desarrollo personal (p. 152).

En esta medida, la colaboración de otras personas se hace necesaria ante el agotamiento que pueden alcanzar las mujeres que están a cargo de los niño/as con discapacidad, la presencia puede ser física o incluso por medios virtuales, lo importante es tener a alguien con quien contar, en uno de los relatos (familia A), un miembro de la familia (hermana de la abuela) está presente como recurso que apoya y genera tranquilidad, incluso la niña ha sido impulso de unión entre ellas, esta estructura familiar ha permitido dar sentido a una participación conjunta “me ayuda mucho con ella [refiriéndose a su hermana]” (Familia A), en la que prima la preocupación por el bienestar y la educación de la niña, en palabras de la familia:

[mi hermana] me ayuda mucho con ella, para ella somos como las dos mamás, porque Marta (hermana de la abuela) para ella es total y yo cuando está con ella yo soy

tranquila porque yo sé que ella la cuida hasta mejor que yo, de todas maneras, ella es profesora [...] (FaFc48).

En la familia C la presencia de la familia que vive en otro país se hace evidente por medio del WhatsApp y, aunque el apoyo es a distancia, este ayuda a minimizar un poco el sentimiento de soledad, es lo que Palacio (2009) denomina “familia transnacional [...] incorporar la tecnología y la comunicación virtual como los cimientos de un escenario diferente para con-vivencia familiar” (p.58). Convivencia y apoyo que se dan de diferentes maneras y contextos educativos como lo es el juego “pues más que todo mi mamá, digamos por WhatsApp la video llamada entonces se ponen a jugar [...]” (FcFc27).

Los hermanos de los niños o niñas con discapacidad en algunas ocasiones se convierten en un eje fundamental generadores de recursos como tiempo, acompañamiento y modelado de acciones a seguir impulsando con ello el aprendizaje del niño/a con discapacidad, de esto dan cuenta las familias C y B quienes ante la ausencia de un familiar adulto que acompañe cuentan con el otro hijo/a de manera incondicional. Ante ello la familia B pronuncia que:

[...] la niña incluso entró al grupo del INDER pues haciendo el acompañamiento al hermano que siendo ellos contemporáneos, porque no se llevan sino un año de diferencia, quién le copea mucho a ella [...] (FbFc17).

En este estudio fue posible observar cómo esas dinámicas y estructuras familiares se van compenetrando y alineando para aportar en el proceso educativo del estudiante con discapacidad, teniendo en cuenta que la educación inclusiva parte de diferentes contextos y a partir de distintas acciones, es por ello, que la participación familiar en esta educación se evidencia en espacios externos a la institución como el hogar y bajo el acompañamiento y participación de diferentes personas que conforman la familia, en este caso específico la tía, la abuela y los hermanos menores. Otra muestra de ello es el siguiente testimonio:

[...] los médicos... neurólogo y cuando yo la llevaba pues así pequeña me decían si no fuera por ella (la hermana menor del niño con discapacidad) él no estaría como

ésta, la mejor terapeuta que él ha tenido ha sido ella. [...] desde el momento en que empezó a gatear él la empezó a imitar a ella en todo [...] (FcFc92).

Tener a cargo un niño/a con discapacidad puede generar cansancio y agotamiento físico y emocional, contar con el apoyo de otras personas es de gran utilidad en esos momentos, ello ayuda a alivianar un poco la carga, sobre este asunto en particular. Núñez, *et al.*, (2017) opinan que la familia extensa cobra gran valor en la medida que puede aconsejar ante la presencia de situaciones que el cuidador por sentirse cargado o tensionado no puede o no sabe cómo atender. En este sentido, y en relación con lo observado en este estudio, manifestaciones como, “cuando está con ella yo soy tranquila” (Familia A) refiriéndose a la tía de la niña, se muestra que este tipo de acompañamiento también puede ser fuente de tranquilidad en la medida que genera espacios de intimidad para que la abuela pueda reorganizar sus ideas, tomar un aire y retomar su labor con serenidad.

Un aspecto importante y que vale la pena resaltar es como para estas familias la presencia de un miembro con discapacidad se convirtió en fuente de participación en un espectro muy amplio, abarcando significativamente la educación y la salud, “era más citas médicas, terapias” (Familia C) además como cambió la concepción de discapacidad ante la cual alguna vez fueron indiferentes. En la actualidad la discapacidad se convirtió en algo así como un propulsor de energía que les impulsa al movimiento, las lleva al accionar, a no quedarse quietas, a buscar cada día aquellas opciones mejores, sin dudar en participar en todo aquello que genere bienestar del niño//a con discapacidad.

4.3. Buscando caminos: encrucijadas de la educación inclusiva

Pues yo creo que todos los niños tienen que estudiar ¿cierto?

FaFc59

Acompañar a los niños/as en sus compromisos académicos con la esperanza de que ellos puedan aprender algo más es la meta de estas tres mujeres, quienes coinciden en señalar que ayudar en ello requiere tiempo y paciencia, incluso dos de ellas (familia A y C) refieren que

no es fácil, quizás por la falta de conocimientos y el tiempo que hay que invertir en explicaciones, como lo dice una de las madres “más dedicación” (Familia C) que tiene que ver incluso con la elaboración de material e implementación de estrategias que le permitan al niño adquirir aprendizajes más significativos, esto es lo que dice una familia al respecto:

Unos tronquitos, no sé cómo se llaman, unos palitos de madera, [...] otro que es como con unos tubitos y con unos frijolitos, entonces meterlos por unos tubitos para contar, o le digo yo, entonces con los palitos, traiga otro cuaderno y hágalo con los palitos y cuente acá, sí, como que implemento como varias cosas entonces por lo mismo mucha más paciencia, más dedicación, sentarme con él y tenerle que explicar más [...] (FcFc22).

Por su parte la familia B indica que para ella es mucho más sencillo apoyar en lo académico pues siente tener el bagaje y las capacidades para hacerlo, “yo tengo como conocimiento y trató como de ingeniármelas y de mostrarle” (Familia B), esto seguramente por el recorrido que ha tenido respecto a la educación de su hijo, ya que la condición del niño (discapacidad auditiva) la ha llevado a participar en diferentes espacios y buscar recursos para su educación, quizás, es por ello que se le facilita el acompañamiento en este proceso. A continuación, el testimonio de la madre de familia:

[...] pero ya en la actividad o sea en el apoyo como en trabajos, tareas y cosas así pues la verdad no, no me ha quedado difícil porque pues yo tengo como conocimiento y trató como de ingeniármelas y de mostrarle, aunque a veces me saca de quicio y me toca pararme jajaja. (FbFc18).

En el caso de la familia A, aunque la abuela durante la entrevista manifestó no tener el conocimiento para enseñarle a su nieta, ha sido más poderoso el deseo de que ella aprenda, o al menos eso se refleja en sus palabras y estrategias para apoyarle en lo académico “le hago primero la plana a ella en una parte, en una hoja diferente como una muestra y ella la va pasando, después hago que ella lo haga sola, pero le da dificultad [...]” (FaFc41).

Pareciera ser que la participación de estas tres mujeres se convierte en parte vital del proceso académico del niño/a sin importar si tienen o no los conocimientos técnicos necesarios; lo que sí es claro, es que en casa ayudarlos a hacer tareas, idear estrategias, cargarse de paciencia y volver a repetir cuantas veces sea necesario, se convierten en acciones participativas cotidianas encaminadas al fortalecimiento académico de los niños/as. De acuerdo con los testimonios anteriores se puede inferir que las familias terminan por convertirse en grandes estrategas de la enseñanza desde la casa, su apoyo en las tareas cuando no son de su conocimiento o cuando requieren adaptaciones para facilitar al niño/a su elaboración, les incita a hacer uso de su imaginación e idear cualquier cantidad de actividades con miras a fortalecer el aprendizaje, acciones como “traiga otro cuaderno y hágalo con los palitos” (Familia C) así lo demuestran.

En esta medida no es erróneo afirmar que las tres familias de este estudio, de manera natural y a partir de algunas recomendaciones recibidas, terminan por realizar “ajustes razonables” en casa entendidos estos desde el Decreto 1421 como “acciones, adaptaciones, estrategias, apoyos, recursos o modificaciones necesarias y adecuadas del sistema educativo y la gestión escolar” (Artículo 2.3.3.5.1.4) que buscan garantizar entre otros, el desarrollo y el aprendizaje del niño/a, con la aclaración de que ellas no hacen los ajustes al sistema educativo sino a su sistema de enseñanza en casa, a sus formas de acompañar y direccionar, pensando siempre en el bienestar de niño/a, “trató como de ingeniármelas y de mostrarle” (Familia B).

Respecto al acompañamiento en tareas Bolívar (2006) señala que “es muy importante el apoyo en casa, éste se ve reforzado cuando hay una implicación en las tareas educativas desarrolladas por la escuela. Como efecto final, dicha implicación contribuye, a la larga, a mejorar el propio centro educativo” (p. 133). Ahora bien, es importante reconocer que las familias que tienen hijos con discapacidad requieren de más tiempo y dedicación en esta labor de acompañar “el refuerzo familiar a lo largo de la escolarización, supone para los padres un esfuerzo personal muy considerable” (Paniagua, 2014, pp. 470 - 471). Esfuerzo que podría entenderse también en la búsqueda de otros espacios diferentes a la institución educativa, “[...] estuvimos muchos años en estímulos, digamos lo que yo te digo de los

renglones, eso lo aprendí allá, eso me lo enseñaron allá [refiriéndose a las estrategias dadas en estímulos]” (FcFc50), espacios que aunados a la institución educativa también buscan fortalecer el desarrollo integral del niño/a.

Es evidente en las tres familias el deseo y la acción por explorar otros ámbitos formativos y lúdicos más allá de los muros escolares y el anhelo de tener otras experiencias externas a la institución que también puedan ser formadoras para el niño/a. Las visitas a otros espacios como “a la biblioteca” (Familia B) se vuelven parte de la rutina cotidiana y complemento de su participación en la educación inclusiva de los niños/as, en la medida que las madres intentan replicar en casa tanto lo enseñado en la institución educativa como en los otros lugares, de ello da cuenta el siguiente testimonio:

[...] yo he ido a la biblioteca departamental a clase de señas, en el colegio, que hay actividades en tal lado, que en ASANSO, o sea en muchos lugares [...] (FbFc39)
[...] en el colegio le dieron esto, entonces venga yo en la casa le refuerzo eee venga hacemos esta actividad o si hay posibilidad de llevarlo a algún lugar donde hagan actividades manuales como de que centre la atención ahí está (FbFc48).

En esta misma línea los aportes dados por las familias durante los talleres respecto a su acompañamiento mediante la implementación de acciones como “pautas de crianza, tiempo, dedicación” entre otras, permiten comprender que la participación lejos de instaurarse en un solo espacio o en únicas actividades, se da de manera constante abarcando multiplicidad de acciones que permiten el intercambio e interrelación de los conocimientos adquiridos. Muestra de diferentes formas de participar se da en el siguiente testimonio.

Asistencia a reuniones, apoyo económico de los padres (el apoyo económico no es el más importante, pero si hace parte de la participación), tiempo, dedicación, acompañamiento emocional, comunicación constante entre padres e hijos, establecimiento de normas en el hogar, pautas de crianza, voluntad para asistir a reuniones y talleres relacionados con los estudiantes (T1Fc13).

Aunque, en ocasiones la participación se enfoque en programas específicos para la población con discapacidad como en el caso de la familia A, quien manifestó que la niña “está en el programa de discapacitados de aquí de la alcaldía de Medellín” es posible ver el esfuerzo por la búsqueda de otros espacios que puedan fortalecer la educación, acto que permite evidenciar como la familia paulatinamente va dando sentido a su participación en tanto busca implementar acciones en casa aprendidas en otros lugares, el siguiente testimonio familiar revela este hallazgo:

[...] está en el programa de discapacitados de aquí de la alcaldía de Medellín, ella estuvo en el centro cultural, en esos programas que dan allá para los niños de artística, pintura, de baile, de ... ella ha estado en todo eso [...] (FaFc77).

Lo anterior, además indica que el aprendizaje se da de manera integral y en diferentes espacios, no necesariamente en el ámbito educativo. Las familias reconocen que la posibilidad de que los niños/as sean participes, a partir del reconocimiento de su heterogeneidad, en otros lugares, abren las puertas para que complementen lo aprendido en la institución educativa y adquieran nuevos aprendizajes a partir de las relaciones sociales, interacción con otros, nuevas experiencias, integración de diferentes áreas, lo que indica que la inclusión hace parte de un trabajo conjunto y desde diferentes ambientes. Respecto a esto es oportuno traer a colación la apreciación de Valenciano (2009):

La inclusión es entonces, una manera distinta de entender la educación, implica pensar en una nueva filosofía, con nuevas formas de analizar la cotidianidad escolar, de trabajar y de convivir, es decir, requiere un conjunto de acciones escolares, sociales y de la comunidad que eliminen las barreras que impiden la participación de los estudiantes en el aprendizaje, aceptando y valorando las diferencias individuales. (p. 23).

Ahora bien, al momento de elegir colegio, para ninguna de las tres familias fue fácil, tener un niño/a con discapacidad implica que su educación debe darse en un lugar especial, una institución que les brinde garantías de atención, y personal que sepa cómo enseñar a estas

personas, o por lo menos así lo ven ellas, percepciones fundadas al parecer a partir esas primeras vivencias educativas, no gratas para los niños/as y sus familias “me lo dejaba encerrado en el salón... como que no estaba acostumbrada a un niño con discapacidad [refiriéndose a la acciones de una maestra]” (Familia C), ello llevó a que se fueran creando esas nuevas percepciones de la inclusión, basadas en el ideal o asunción de una escuela especial para ellos, cuenta de esta apreciación se puede ver en el relato *in extenso* de la Familia C:

[...] lo entré a otra institución, ese fue el peor año, nos fue super mal en esa institución ¿por qué? Porque mmmm con esa profesora tuve mucho problema, como que no estaba acostumbrada a un niño con discapacidad, entonces me lo dejaba encerrado en el salón o sea de solo como que la pereza de llegar y si iban pa el parquecito entonces prefería déjamelos durmiendo en el salón y llevarse a los otros niños, déjamelos pintando mientras iban por el refrigerio [...] (FcFc55).

Expresiones como “fue duro, porque es un colegio pues normal” (Familia A) dejan ver el entendimiento por parte de las familias de que la educación de los niños/as con discapacidad debe darse en instituciones especiales, de no ser así, la educación está destinada al fracaso puesto que en estas instituciones las acciones de rechazo y segregación fueron evidentes y suficientes para que estas mujeres (familia A y C) retiraran al niño y la niña de esas instituciones y continuaran la búsqueda de un lugar ideal para ellos. A continuación, un testimonio acerca de esto:

[...] eso era, fue duro, porque es un colegio pues normal, así, ahí son niños pues que no tienen ningún problema, me le hacían bullying a la niña, la profesora me la encerró una vez por allá por un salón, la encerró no, la llevo a otro salón y la dejó allá [...] (FaFc61).

Tener que dejar su lugar de nacimiento y emprender una gran peregrinación también hace parte de la búsqueda del colegio ideal, aquel que tuviera las herramientas necesarias para la educación de un niño con discapacidad, “tuve que dejar todo de lado para empezar con Johan

porque empecé de cero en ese momento.” (Familia B), palabras como estas muestran como aparece nuevamente la mirada patriarcal, siendo la mujer quien debe sacrificar su estabilidad, abandonando las comodidades de su tierra natal para poderle brindar a su hijo un mejor futuro, cambios que llevan a transformaciones familiares las cuales impulsan a las mujeres a participar de la educación de sus hijos, buscando alternativas para la educación inclusiva.

Atender a consejos dados por otros profesionales también hacen parte de esta búsqueda insaciable por encontrar la institución educativa ideal, la siguiente manifestación familiar da muestra de ello:

[...] él [odontólogo de la niña] me habló de ese colegio, de donde está ella, que no era pues de totalmente de discapacitados pero que, sí recibe al niño y que tenía más prioridad pues con esos niños [con discapacidad], había pues inclusión, que anteriormente era de, de, de discapacitados pero que ya hay otros niños, pero que igual están recibiendo y que era muy bueno, me habló que era muy bueno (FaFc62).

Pareciera ser que el valor agregado que trae consigo la discapacidad es el reto de que las madres se colmen de valor y, siguiendo sus instintos, naden contra la corriente para llegar a esa meta propuesta por ellas mismas, la educación de los niños/as, pasando por diferentes lugares y multiplicidad de experiencias que no siempre fueron las más adecuadas. El siguiente testimonio deja ver parte de ello:

[...] estuvo en jardines de bienestar con niños oyentes siendo que él no hablaba y el copiaba, que hacía el uno, que hacía el otro y esto y lo otro [...] (FbFc19).

En ocasiones la elección del colegio no se da precisamente por deseo, esa decisión se toma por obligación, consejos de otros, búsquedas exhaustivas por las redes sociales, conversaciones informales con otros profesionales, deambular de un lado para otro, acudir al instinto materno, son algunas de las acciones que realizaron estas tres mujeres hasta llegar a la institución en la que hoy se encuentran los niños/as matriculados, “yo voy a meter a un niño a un colegio regular a qué, solamente por ir a ocupar un puesto, no me sirve” (Familia

B), estas palabras permiten analizar como las familias a través de las vivencias van dando sentido a su participación y otorgando validez a aquello que conocen e identifican como necesario para sus hijos, pero también dejan ver un rechazo por la inclusión aun cuando reconocen que sus hijos están incluidos, así lo expresan las familias:

La verdad por obligación [refiriéndose al motivo por el cual eligió la IE en la que esta su hijo] pues nunca en la vida, en realidad nunca, nunca me imaginé que mis hijos iban a entrar a estudiar allá (FcFc56).

El conocimiento que tienen las madres de sus hijos es como una brújula que logra indicar hacía que dirección deben caminar y aunque legalmente existan unos parámetros a seguir, como lo es el caso del Decreto 1421 del 2017 que indica que todo estudiante con discapacidad debe recibir educación en la institución que se encuentre cerca a su casa, ellas en su interior sienten saber cuál es la institución indicada para el niño/a, ese fue el caso de la familia C quien después de acudir a Secretaria de Educación de Medellín determinó que lo allí establecido no era precisamente lo que requería su hijo debido a que por su condición (discapacidad auditiva) era indispensable que él tuviera el acompañamiento de un intérprete de LSC y un Modelo de lengua y cultura, profesionales con los que no cuentan las instituciones a las que fue remitida. En las siguientes líneas se puede apreciar el testimonio de la familia que sustenta esta afirmación:

Por obligación, [...] fui a la Secretaría de Educación (de Medellín) y me decían: no, es que cerca a la casa lo puede matricular y yo sí lo pude matricular, no es que lo tienen que recibir, sí lo pueden recibir le dije pero a mí de qué me sirve que lo reciban en un colegio donde no le van a enseñar nada, le dije vengo de un proceso así, le dije porque es que yo tengo conocimiento en esto, le dije: “yo voy a meter a un niño a un colegio regular a qué, solamente por ir a ocupar un puesto, no me sirve” [...] (FbFc36).

Las tres familias convergen en plantear que la institución idónea es aquella que se acoge a las necesidades de ellos, sean atendidos de manera justa, que se les valore y respete como personas, un lugar que pueda ser el ideal para que los niños/as con discapacidad puedan recibir una educación con calidad, como lo dicen dos de las familias (A y B), que cuente con docentes capacitados para la atención a personas con discapacidad. A continuación, se exponen algunos relatos de las familias que atienden a esta mirada. Ante la pregunta ¿La elección de esta institución fue por gusto o por obligación? Una de ellas respondió:

[...] nos íbamos a pasar de barrio muy difícil encontrar un colegio digamos, así como éste (FLHB) no es que no pude ¿Cómo, así como éste? [pregunta de la investigadora] Digamos que hayan... así que niños como con discapacidad, yo decía mira lo que pasa es que tengo un niño con discapacidad... Colegios que me recomendaban, a ¿qué discapacidad? ah parálisis cerebral infantil espástica, ¿y va al baño? ah sí y hace... Si, ah, pero no, de una no [no lo recibían] (FcFc76).

En estos casos en particular aun cuando la elección del colegio tuvo grandes trasegares y pareciera ser obligada por ese ideal que tienen estas mujeres de una institución especial, una en la que el niño/a sea reconocido a partir de su diversidad, sea acogido e integrado con los requerimientos que ello implica, aquella en la que se eliminen las barreras presentes y se permita al estudiante incluirse, las madres ante su desesperación y atendiendo a lo encontrado en su búsqueda ingresan al niño/a, a una institución con características particulares propias, según ellas, de una institución especial y no de una institución inclusiva, ello muestra la falta de claridad existente en estas mujeres respecto a lo que es la inclusión, ante esto Arnaiz (2003) expone que una institución educativa es inclusiva en la medida que atiende a las necesidades de los estudiantes mediante el desarrollo e implementación de “propuestas didácticas que estimulen y fomenten la participación de todos los alumnos” (Arnaiz, 2003, p. 35).

A diferencia de este planteamiento, estas familias sienten que la institución es la ideal debido a que en ella están matriculados un gran número de estudiantes que, así como sus niños/as, están en situación de discapacidad y cuyos docentes, según sus miradas, se

encuentran mejor capacitados para atender y educar a sus hijos. Con base en esto en el primer taller surgió el siguiente testimonio “si mi niño estuviera en un colegio donde no hay otros niños con discapacidad yo creo que no se le acercarán, no lo harían partícipe, lo harían como a un lado, pues me parece a mí”.

A pesar de que los niños/as están matriculados y estudiando en una escuela de educación inclusiva las tres familias manifiestan que no están de acuerdo con la inclusión. La familia C reitera que no ingresaría a su hijo a una institución inclusiva porque eso no funciona, ya lo intentó y fue una experiencia que no desea repetir, su hijo en un lugar así no podría estar, por su parte la familia A expresa estar muy feliz de tener a su nieta en esta institución (FLHB) porque es diferente en tanto la prioridad son aquellos estudiantes que están en situación de discapacidad aun cuando estudian allí niños/as que no tiene esta condición, en las siguientes líneas un testimonio de la familia A que apunta a lo dicho:

Yo entiendo como inclusión, no sé si estaré equivocada que es donde estudian niños de todas, que tengan discapacidad y que no tengan discapacidad, o sea que puedan integrarse juntos, estudiar juntos como lo está haciendo creo yo, el colegio, Laura con los otros niños [...] (FaFc89).

En definitiva es como si ambas madres se refirieran a una especie de inclusión a la inversa¹⁸, donde son los estudiantes sin discapacidad los que ingresan a una institución que siempre ha atendido estudiantes con discapacidad brindándoles educación acorde con sus habilidades y con las adaptaciones necesarias para alcanzar los logros académicos propuestos, diferente a todas las otras instituciones inclusivas en las que prima la presencia de estudiantes sin discapacidad y cuya atención se centra precisamente en ellos, instituciones inclusivas en las que sus niños/as ya fueron rechazados e incluso maltratados, en esta medida, estas mujeres parecen pensar que la institución donde estudian los niños/as no es posible que

¹⁸ Término usado en el PEI de la IE FLHB que hace referencia a un proceso de inclusión diferente al de las demás instituciones educativas públicas del departamento de Antioquia, toda vez que son los estudiantes con discapacidad sensorial quienes acogen a aquellos sin discapacidad.

sea inclusiva debido a que el trato, atención y educación son muy diferentes a aquellas en las que ya han estado.

[...] yo no estoy de acuerdo con eso que están sacando de que los niños con discapacidad y niños regulares, yo no estoy de acuerdo con eso, o sea para mí eso no debería existir, no sé ni siquiera por qué la implementan o digamos en el caso digamos de mi hijo que estuviera en un colegio... él ya estuvo, y no sé, pero a mí me fue muy mal con él allá, o sea yo no estoy de acuerdo con la inclusión (FcFc58).

Por su parte la familia B expresa que la inclusión no solo se trata de recibir niños con y sin discapacidad en un solo lugar, ésta se refiere a que todos los estudiantes hagan todo tipo de actividades, es decir que no se seleccionen acciones específicas según su condición y expone el caso del baile como ejemplo ante su disgusto, afirmando que las actividades de la institución que se dan a partir de los diferentes proyectos se encuentran agrupadas por poblaciones, los estudiantes con discapacidad auditiva solo tiene la posibilidad de estar en teatro y los oyentes en baile.

La anterior apreciación llama la atención debido a que en este colegio (FLHB) desde lo plantado en PEI y constatado a partir de la asistencia de la investigadora a presentaciones y ensayos de danza dados en la institución, el proyecto de danzas está abierto a todos los estudiantes con y sin discapacidad, la determinación de que puedan asistir está relacionada con la afectación de las clases, es decir, si los ensayos se dan en horas de la tarde es el docente de la jornada de la tarde quien determina si el estudiante puede o no retirarse de clase para asistir al ensayo, pensando en que no se vea perjudicado su proceso académico. A continuación, el testimonio de la familia.

[...] la palabra inclusiva es en todas las actividades en todas y hay muchos profesores que creen que inclusivo es solamente que porque el colegio recibe en niños oyentes y niños sordos, no la inclusión no viene de ahí ¿qué es la inclusión? La inclusión es o sea tanto los unos como los otros puedan comunicarse, puedan interactuar, puedan

hacer sus actividades [...] los oyentes bailan, los sordos hacen teatro, no están incluyéndolos (FbFc67).

A partir de los testimonios anteriores es posible evidenciar la falta de conocimiento por parte de las familias respecto al funcionamiento de la institución educativa en la que se encuentran matriculados los niños/as, lo que da como resultado en ellas la asunción de ideas erradas o confusas sobre lo que es la educación inclusiva y cuáles son los principios rectores que la orientan y fundamenta en esta institución.

Respecto a ello, a partir de la lectura del Proyecto Educativo Institucional de la IE FLHB fue posible establecer que esta institución efectivamente es de carácter inclusivo en la medida en que sus prácticas pedagógicas están encaminadas a la atención por la diferencia como característica de la diversidad y condición inherente a todas las personas, en coherencia con los principios institucionales que van en miras del reconocimiento de que todos podemos aprender, todos aprendemos de manera diferente, el respeto por las diferencias individuales, entre otros. Además, su modelo pedagógico social desarrollista se enfatiza en tres compendios rectores, atención con calidad, pertinencia y equidad para todos los estudiantes, con y sin discapacidad y se acoge a leyes y decretos propios de la educación inclusiva como los son la ley estatutaria 1618 del 2013 y el decreto 1421 del 2017.

4.3.1. La participación mediada por las tecnologías: el WhatsApp una muy buena herramienta

[...] la neuropsicóloga nos dijo, que... para mirar en el computador también se puede estudiar monosílabos y eso, entonces yo le digo vamos a terminar esto y nos vamos al computador entonces ella se anima [...] (FaFc36).

Partiendo del testimonio anterior es preciso decir que en lo hallado durante las entrevistas y talleres, las tecnologías como potenciadoras de la participación se tornaron evidentes en este estudio, el uso de este medio permite hacer adaptaciones en las prácticas de enseñanza, atendiendo a los ajustes razonables que deben darse con los estudiantes con discapacidad, en

miras de eliminar barreras de diferente índole, entre otras, comunicativas, en herramientas, medios, estrategias, actividades y de participación, ya que, a través de su uso las familias pueden hacer consultas a los docentes que permitan apoyar en casa el proceso del estudiante, por ejemplo, una de ellas manifiesta que al profesor “le preguntaba por WhatsApp que era lo que había que hacer “(Familia A), ello le permitió adquirir claridades y por ende brindar un mayor acompañamiento a su nieta. A continuación, testimonio de la familia A que confirma este hallazgo:

[...] cuando no entendía pues porque ella no escribe bien, le preguntaba por WhatsApp que era lo que había que hacer *¿a quién le preguntas?* [pregunta de la investigadora] al profesor [...] le hablaba y le preguntaba qué era lo que había que hacer, entonces ya él me explicaba [...] (FaFc72).

En internet es posible encontrar todo aquello que las familias requieran, incluso consultar temas que no son de su comprensión, buscar institución para su hijo/a y hacer contacto con otras comunidades “por internet me metí al grupo de sordos” (Familia B) acciones que evidencian cómo las familias van adquiriendo o se van apropiando de estrategias participativas, encaminadas a encontrar ese ideal de educación para sus hijos/as que atiendan a sus necesidades y características particulares, la familia B así lo expresa:

[...] tenía una conocida acá (Medellín) y me vine, llegué al principio fue algo difícil, pero por internet me metí al grupo de sordos, una cosa a que en Medellín dónde queda un colegio, no vea hay uno que queda en tal lado, en Itagüí, en Campo Valdés y pregunté, pregunté, llegué allá (FbFc35).

Por su parte la familia C concuerda con la familia A en decir que usan el WhatsApp como medio efectivo de comunicación y apoyo con los docentes y otras familias, estas dos familias se sienten acompañadas y respaldadas, en palabras de ellas “[...] yo siento como una confianza ya, siento como un apoyo, yo cualquier cosa, yo le pregunto al profe [...]” (FaFc86), esta afirmación deja ver que las familias confían más en la institución y en el docente porque hay una respuesta de él/ella, se sienten reconocidas, saben que existe, pueden

establecer comunicación funcional en la medida que pueden solucionar dificultades, resolver inquietudes y participar aun desde la distancia del hogar, características propias de la educación inclusiva en tanto hay un reconocimiento por las necesidades específicas del estudiante y búsqueda de soluciones de parte de la institución o de la familia.

En lo relacionado específicamente con el WhatsApp, es preciso decir que su uso se da a partir de la concertación entre docentes y familias respecto a la información que allí pueda circular y se convierte en un medio efectivo de participación a distancia, como lo es en el caso de las participantes de este estudio. Esta afirmación puede constatarse con frases de las familias como “[...] teníamos el grupo de WhatsApp entonces alguna reunión ella nos decía, alguna cosa, o el comunicador [...]” (FcFc84).

Respecto a ello Roig (2016) indica que los grupos de WhatsApp de las madres y los padres se dan por lo general para suplir “la necesidad de las familias de obtener información de distinta índole” (p.345). Este autor, el afirma que la mayoría de los grupos se conforman entre familias sin la presencia de un maestro “la participación del personal docente en este tipo de grupos ayudaría a asegurar que en ellos circula la información según la escuela quiere que se conozca, evitando así algunas interpretaciones demasiado subjetivas e incluso erróneas, o malentendidos” (Roig, 2016, p. 348).

En el caso puntual de las familias A y C el docente sí hace parte del grupo de WhatsApp y es muy útil en tanto la comunicación con ellos ayuda a tranquilizar a las familias, resolver inquietudes y brindar explicaciones en momentos en que la familia no puede acercarse a la institución, y aunque son pocas las familias que acuden a este medio, las que lo hacen “valoran su uso como recurso educativo, al facilitar la organización de las tareas y favorecer la autonomía en el estudio de sus hijos” (Martínez, *et al.*, 2017, p. 253). Respecto a ello, la mayoría de las familias que participaron durante los talleres acordaron en valorar el WhatsApp como un medio de comunicación de apoyo y como estrategia efectiva entre docentes y familias puesto que a través de este se enteran de información que en ocasiones los estudiantes no logran dar con claridad, así lo dice una de las familias:

[...] ellas [las docentes] nos comunican por WhatsApp que reuniones hay, a qué hora, y nos avisa con ocho días de anticipación, eso es un apoyo de los profesores (T2Fc8).

En definitiva, cuando las herramientas son usadas con cautela y unos objetivos claros se convierten en grandes apoyos tanto para familias como para los docentes. Las experiencias de las familias sobre el uso de esta herramienta coinciden con lo expuesto en la literatura al identificarse que las formas de relacionamiento que se presentan en la actualidad atienden en gran medida al uso de tecnologías y una de las más usadas son los smartphones, este medio tecnológico invita a la adaptación por parte de las personas a esas nuevas formas de vivir y estar. Una de las prioridades en el uso de este aparato es el envío de mensajes instantáneos por WhatsApp superando el número de llamadas y remesas de mensajes de texto (Roig, 2016). Acción que en este caso es de gran utilidad si se entiende que la mayoría de las familias tiene más posibilidad de acceso a Wifi que a las recargas para llamadas, otra forma de adaptación que atiende a la necesidad.

Con base en ello y considerando las barreras que pueden presentarse respecto a la comunicación, la participación, los tiempos, los desplazamientos, las distancias, entre otros., es posible afirmar que estos medios ayudan en la medida que las familias pueden participar desde la distancia, atendiendo a acciones propias de la educación inclusiva como la eliminando las barreras, esto se ve reflejado en expresiones como “siento como un apoyo” (Familia A) al referirse a lo que siente cuando puede obtener información por el WhatsApp, además, otra ventaja adicional es que éste es uno de los medios más fáciles de usar, ante ello Calero (2014) expresa que:

La agenda de WhatsApp conecta con los usuarios mediante el número de teléfono – no hacen falta perfiles complicados ni registros en la web– de modo que es fácil encontrar aquí a las personas que están en la agenda. Se trata, por tanto, de un medio de comunicación tan práctico como económico, lo que ha determinado su enorme crecimiento como medio de comunicación digital, vía teléfono móvil, en los últimos tiempos (p. 90).

Continuando con este autor, una de las ventajas del WhatsApp es que permite que se dé una comunicación entre varias personas a distancia, pero en tiempo real, lo que implica para las familias practicidad en la comunicación mediante la cual pueden indagar sobre diferentes aspectos que competen al proceso educativo del niño/a, debido a que pueden hacerlo bien sea con una o varias personas, incluso como lo plantean Chiquillo y Llopis (2019) bajo la metodología de escuelas de familias que en ocasiones por vía presencial no tiene tanta cogida debido a la falta de tiempo. Es notorio que en la actualidad el uso del WhatsApp está “generando un gran impacto sobre la relación familia-escuela, creando nuevas vías de comunicación como puede ser este tipo de grupos [...] el motivo para crearlos es la necesidad de las familias de obtener información de distinta índole” (Roig, 2016, p. 345).

Ahora bien, para que pueda darse una adecuada comunicación por medio del WhatsApp es indispensable que de antemano se lleguen a unos acuerdos sobre el uso de la herramienta y quiénes desean hacer parte de ese medio, si los docentes no acceden a la participación, la familia por este medio quedará anulada al menos en lo que se refiere al contacto directo con el contexto escolar aun cuando este se dé con otras familias, respecto a ello Roig (2016) indica que la ausencia de los docentes en esta forma de comunicación impide que se asegure a las familias información veraz que debería ser dada desde la escuela, lo que podría generar malos entendidos e interpretaciones poco objetivas por parte de ellas. En el presente estudio los docentes sí hacen parte de los grupos WhatsApp aportando, apoyando, guiando a las familias en el proceso educativo de los estudiantes y atendiendo a necesidades específicas como parte de los ajustes razonables.

En contraste con lo anterior, también es válido decir que el uso del WhatsApp puede llegar a convertirse en un obstáculo en la relación familia escuela si su manejo se da de manera inadecuada, frente a esta apreciación Chiquillo y Llopis (2019) exponen que, aunque el WhatsApp puede tener muchos beneficios, existen casos en que su uso es generador de conflictos, resaltando entre ellos las críticas a la labor del profesor, la difusión de rumores que crean confusión, los intentos de solucionar los problemas con el profesor a través del grupo de WhatsApp y, en último lugar, la creación de grupos alternativos, de forma que puedan compartir contenido sin que el resto de los padres o el propio profesor sean

conocedores de lo que se trama. (p. 124). Desde los testimonios de las familias participantes, este tipo de situaciones no se reportan.

Lo anterior lleva a pensar que el uso de esta herramienta será beneficioso o no dependiendo de nivel de responsabilidad de quienes la manejan, los acuerdos previos que puedan hacerse respecto a la información que allí se suministre, horarios y días para los envíos de mensajes, propósitos claros en el uso del WhatsApp, confidencialidad de la información, entre otros. Chiquillo y Llopis (2019) sugieren cinco acciones específicas para que el WhatsApp cumpla como herramienta fortalecedora de la comunicación entre familia escuela

1. Que los objetivos frente a su uso sean tan claros que no den cabida a la crítica hacía el docente.
2. Acordar el tipo de información que se suministrara en el grupo, es decir, que ésta sea de carácter académico e institucional evitando envío de mensajes de cadena, fotografías o videos de los estudiantes, familias o docentes.
3. Evitar a los estudiantes la irresponsabilidad con sus tareas, esto es, que las familias pregunten lo estrictamente necesario y no se conviertan en transmisoras diarias de las labores escolares ya que esto podría generar en el niño/a falta de interés por tomar nota o atender al docente al saber que sus padres siempre encontraran el medio para informarle de aquello que deben hacer.
4. Evitar el uso excesivo de esta herramienta por parte de los niños/as, ya que, el contacto con otras personas les posibilita mejores procesos de socialización.
5. Concebir el WhatsApp como una herramienta positiva, en la medida que permite comunicación a distancia y en tiempo real.

En definitiva, es válido afirmar que en la actualidad el uso del WhatsApp es evidente en las instituciones educativas, tanto por estudiantes como por familias y docentes, los grupos entre familia y docentes están creciendo debido, entre otros, a la facilidad que ofrece esta herramienta para la comunicación “hoy día es difícil encontrar colegios sin grupos de WhatsApp y familiares que no estén directamente vinculados al grupo de WhatsApp de clase,

donde asiste su hijo [...] o la persona de la que sea responsable” (Martínez, Cascales y Gomariz, 2017, p. 241). También es claro que el uso de esta aplicación es benéfico en la medida que se establezcan acuerdos y cumplimiento de estos por parte de quienes estén incluidos en los grupos de WhatsApp, aspectos que van en la línea de lo planteado por Martínez, *et al.*, (2017) lo que implica un llamado a la sensibilización de los usuarios, en este caso familia y docentes respecto al uso de esta herramienta.

4.3.2. ¿Qué tienen las familias para aportar a los docentes?

Respecto a los aportes que las familias puedan dar a los docentes, fue posible identificar dos posturas diferentes, la primera atiende a las familias A y familia C quienes manifiestan que no tienen nada que aportar al docente porque él es quien tiene el saber, “yo siento que sabe más él” (Familia A), estas palabras en las que a familia se refiere al docente, muestran como sus percepciones parecieran atender a que el saber está puesto en quién tiene el poder en la escuela, en este caso el docente, ellas no tienen poder en este espacio por lo tanto no tienen saber, además, los aprendizajes adquiridos a través de las experiencias cotidianas no son comprendidos por ellas como insumos que puedan ser compartidos con los docentes en pro de favorecer el aprendizaje del niño/a, “no sabemos cómo guiarlos a ellos, no sabemos cómo enseñarles, [a los maestros]” (Familia C), en palabras de la familia A:

[...] yo no lo hago por qué, porque yo casi no sé, casi nooo... soy muy... casi no se en esa parte, casi no se explicarle a él [el docente], o no sé, yo siento que sabe más él que, que yo [...] (FaFc87).

Además, para estas dos familias la responsabilidad de la educación de los niños/as con discapacidad no debe adjudicarse a una sola persona, por el contrario, esta responsabilidad es menester de muchos, profesionales, familia, docentes y el Estado, aunque la familia C manifiesta claramente que en última instancia se encuentra la familia, es como si el saber propio adquirido por ellas a través de la experiencia fuera inferior ante aquel que ha sido aprendido en espacios académicos como lo es el caso de los docentes. Por su parte la familia A argumenta que la educación está a cargo de muchos, pero siguen siendo otros los

protagonistas ante el saber propio de las familias, el siguiente testimonio valida esta apreciación:

Los principales responsables ... (de la educación de las personas con discapacidad) yo creo que son los profesionales y nosotros como padres de familia *¿cuáles profesionales?*[pregunta de la investigadora] No, los doctores, que están con las terapias, que le dan pautas a uno para la educación y uno como padre de familia [...] El docente también obviamente, yo creo que eso es un conjunto de todos, el Estado también brindarle apoyo de alguna forma, que den programas para discapacitados, programas donde ellos puedan ir juntos a tener algo de educación o recreación o tener algo, sí que pongan unos programas [...] (FaFc90).

La inseguridad que pueden tener las familias respecto a la falta de conocimiento en temas específicos que son exclusivamente abordados en la institución, los lleva a no querer dar aportes a los docentes, considerando que sus apreciaciones podrían estar fuera de contexto o no ser idóneos, y posiblemente ante el temor de equivocarse, prefieren dejar esta labor en manos de otros y aunque reconocen que la familia es importante, su ubicación no es mencionada en primer lugar, por el contrario, está sujeta a la primacía de otro “yo creo que son los profesionales” (Familia A). Ellas sienten que el docente, por su preparación, es el indicado para enseñarle al niño/a, Romagnoli y Gallargo (2018) señalan sobre el particular que “los padres entregan la educación a la escuela, ante la sensación de no poder aportar nada al proceso educativo” (p.5). En este mismo sentido Domínguez (2010) agrega que la inseguridad que pueda tener el padre frente al conocimiento del docente es otra fuerte razón de riesgo para la participación, y en palabras de las familias:

¿De la educación? ... para mí ... o sea, los primeros son... o sea las terapias diría yo, los profesores y los terceros yo creo que venimos a ser los papás, por qué, porque hay cosas que nosotros no sabemos o sea no sabemos cómo guiarlos a ellos, no sabemos cómo enseñarles, que métodos explicarles que de pronto sea más fácil para ellos [...] (FcFc88).

En contraste con lo anterior una de las mamás considera que ella es quien tiene el conocimiento y la experticia para enseñar a su hijo debido a su relación con él, “si no hay un refuerzo desde casa nunca van a avanzar” (Familia B). Esta postura pareciera que deja de lado la experiencia docente frente a la de la madre, dar recomendaciones a los docentes y a otras mamás hacen parte de su forma de participar. Esta madre considera que la familia es la única responsable de la educación de los niños/as con discapacidad, y aunque los docentes son quienes enseñan en las diferentes áreas, la verdadera responsabilidad es de la familia, sin ella no sería posible que el niño/a aprendiera. El significado de participación se despliega casi a convertir a la madre en la docente que se encuentra en casa y de no ser así, se avizora un fracaso futuro para el niño/a. El siguiente testimonio de la madre dan cuenta de ello:

[...] la familia como tal porque en el colegio la enseñan, español, matemáticas, inglés, sociales bueno en las áreas como tal pero si no hay un refuerzo desde casa nunca van a avanzar [...] (ante la pregunta ¿el rol del docente, del Estado y la institución?) la familia porque si usted en la casa se da cuenta de que bueno están viendo un tema y el niño no avanzó en ese tema y el profesor siguió al siguiente tema, si usted en la casa no le reforzó o no le dijo al profesor, profesor, pero si él no entendió este tema cómo va a pasar al otro, refuércelo este o póngale algún taller o póngale alguna cosa, el niño va a seguir ahí [...] (FbFc70).

El conocimiento previo de las necesidades, pero también de las habilidades de su hijo, da a la familia el valor agregado de experiencia, la cual se convierte en fuente de empoderamiento en tanto le incentiva a generar formas diferentes de enseñar, formas que han sido construidas en casa por medio del acompañamiento en sus labores escolares y que han sido efectivas durante los procesos de aprendizaje, la familia desea que estas estrategias además de ser implementadas en casa también lo sean en la institución educativa, como lo es el caso de la familia B, atravesar los muros de la escuela y sumergirse en las aulas puede ser el camino para que aquello suceda, el punto es, que los docentes las acepten y las pongan en práctica, ya que “cuando las escuelas trabajan conjuntamente con las familias para apoyar el aprendizaje de los alumnos, estos suelen tener éxito” (Bolívar, 2006). El siguiente testimonio de la madre muestra claramente lo acá sustentado:

Yo le digo a la docente que haga las actividades más lúdicas, que no sea solamente escribir y escribir, porque si, el español es el segundo idioma (para los estudiantes con discapacidad auditiva), pero de tanto escribir le van a coger pereza [...] Sí, hay actividades que son escritas como la matemática, pero por ejemplo pa los que no saben sumar, voy me consigo unas pepitas de maíz y lo pongo a que separen aquí, cuente uno, dos... algo lúdico, algo que ellos van a poder coger, tocar, sin necesidad de estar escriba, escriba, escriba (FbFc65).

En este caso específico aun cuando la docente atiende al llamado de la familia y escucha sus aportes, estos parecen no ser tenidos en consideración ni implementados, o al menos así lo percibe la madre, “no he visto que las pongan en práctica, o sea como de que... si lo escuché, pero de ahí pa allá no” (FbFc6). Respecto a ello, durante los talleres las familias expresaron que son muchos los aportes que pueden dar a los docentes, teniendo en cuentas que ellas son quienes más conocen a sus hijos, sus habilidades y formas de aprender, además transitan por diferentes espacios que les permiten apropiarse de distintas estrategias para usar al momento de enseñar y las cuales podrían ser compartidas con los docentes con miras a facilitar el aprendizaje de sus hijos, en palabras de una de las familias:

[...] hay muchas familias que han participado en terapias y que han estado en otras instituciones y vienen como cargadas de muchas experiencias que pueden aportar a la institución bueno o no a la institución sino a la docente como tal (T2Fc10).

Llama la atención la ausencia de una tercera mirada que reporta la literatura científica, la participación a partir de la conciliación o relaciones simétricas entre los docentes y familias en donde puedan darse negociaciones respecto a los aportes o formas de participar, algo así como el modelo de esferas superpuestas expuesto por Epstein *et al.* (2002) en el que la partición familiar se da a partir de la interrelación entre familia, docente, comunidad y estudiante con miras a potenciar el buen desarrollo académico de los niños y las niñas. Esta apreciación conduce a pensar que la responsabilidad de la educación no puede estar depositada en una sola persona o en varias, listadas en grado de importancia, “los primeros

son... o sea las terapias diría yo, los profesores y los terceros yo creo que venimos a ser los papás” (Familia C), por el contrario, la responsabilidad debería recaer en cada uno de los actores que hace parte del sistema educativo, así como en la comunicación y concertación que se establezca entre ellos para trazarse metas comunes que puedan ser alcanzables.

4.3.3. ¿Qué puede generar desmotivación para participar en las familias?

La participación familiar puede verse afectada por la desmotivación que generan factores tanto externos como internos, es decir, que provienen de otros o del mismo sujeto, en el caso de las tres familias entrevistadas, las razones que las desmotivan a participar no son coincidentes entre ellas, para la familia A “[...] de pronto la actitud mía, mi, mi duelo, mi [...] de pronto que yo estuviera como más animadita de pronto podía más, ayudarle más a ella [...]” (FaFc75), es decir, sus problemas personales y la falta de ánimo que éstos generan, además la actitud de la niña cuando se niega a realizar algunas actividades o tareas, pueden llevar a la desmotivación, esto posiblemente por el agotamiento e impotencia que puede sentir ante estas situaciones. A continuación, otro testimonio de la familia que complementa lo dicho:

[...] el que ella no quiera hacerlo eso me desmotiva, el que ella no quiera porque ella no quiere, no quiere, no quiere y no quiere, a veces se hace hasta castigar porque dice que no, y que no, y que no, y que no, eso me desmotiva, claro obviamente, cualquiera. (FaFc97).

La familia B aunque no admite que en ella se presenta la desmotivación si hace mención a la “falta de acompañamiento” (Familia B) el cual genera sentimientos de tristeza, esfuerzo personal en la medida que debe asumir la participación ella sola, sus dinámicas y estructura familiar parecen que le han llevado a construir un andamiaje participativo a partir de sus propias experiencias y del conocimiento que tiene de su hijo, contar con el apoyo de otros podría liberar algunas de esas cargas, en las siguientes líneas se muestra lo expresado por la familia:

No, no, me desmotiva, de pronto se me dificulta muchas veces y pues sí hay veces como de pronto falta de acompañamiento de... uno hay veces quisiera de que la familia también se involucraría en los procesos [...] (FbFc74).

Por su parte, la familia C al expresar “[.] la falta de comunicación y la falta de respeto impiden la participación, cuando no hay buena comunicación y respeto no hay nada” (T2Fc6), indica que la comunicación es un pilar fundamental para la participación familiar y la falta de ésta entre la familia e institución puede ser causante de conflictos y ello desmotiva, convirtiéndose en una barrera para el aprendizaje en tanto la familia no tenga acceso a ciertas claridades para apoyar el proceso del niño/a. Esta afirmación concuerda con la dada por algunas de las familias durante los talleres quienes indican que la comunicación y el respeto entre docentes y familias es fundamental para la participación. Las expresiones de una de las familias que se encuentra a continuación develan esta mirada.

[...] cuando hay problemas, pero de resto no [*¿Qué tipo de problemas?*, pregunta de la investigadora] Cómo los que te mencioné digamos ahorita (en el colegio) como los conflictos, como por pequeñeces que uno no se pueda como poner de acuerdo con otra persona, porque digamos para mí lo que ocurrió con la profesora eso fue como... pues un horario, eso fue un horario, pues eso es como lo que me desmotiva de resto no (FcFc90).

A lo largo de este estudio ha sido posible evidenciar que para estas tres familias estar pendientes y acompañar al niño/a hace parte de sus quehaceres diarios, pero en ocasiones existen razones que llevan a la desmotivación y el deseo quizás por desistir a este esfuerzo participativo, autores como López (2017); González, Martín y Poy (2019) expresan que algunas razones para que las familias no participen o lo hagan poco son factores como la edad, el grado de escolaridad de los padres, desconocimiento de las acciones institucionales, los horarios laborales, falta de aceptación de las dificultades de su hijos, entre otros., y a estos, en este estudio, se le suman la falta de acompañamiento por parte de todos o algún integrante de la familia, “uno hay veces quisiera de que la familia también se involucraría en los procesos” (Familia B), sumado a ello, la impotencia por no saber cómo actuar frente a

ciertas situaciones y la falta de comunicación asertiva con los docentes que pueden generar malestar y malos entendidos.

Otro aspecto a resaltar resultante de los talleres es que existen familias que necesitan de incentivos que los motive a la participación, como si requirieran de un motor que las impulse, les llame y de reconocimiento por su labor, en palabras textuales de una de ellas:

Hay padres y madres que no vienen porque tal vez no hay cosas de parte del colegio que los motive. Hay veces nosotros necesitamos la firmeza de alguien que nos motive, del director o el coordinador (T2Fc7).

Respecto a la comunicación López (2017) advierte que esta es de gran importancia en tanto facilita que entre familia e institución puedan resolverse los inconvenientes que pudieran presentarse en el proceso de inclusión, lo cual concuerda con la opinión de las familias participantes bajo comentarios como “cuando no hay buena comunicación y respeto no hay nada”¹⁹ y ello lleva a que las familias pueden desmotivarse a participar cuando no se sienten escuchadas y atendidas. En esta medida desde lo planteado por Manjarrés *et al.*, (2016) la comunicación entre ambos contextos “permitirá llevar a cabo y con efectividad la tarea educativa que los transversa frente a la formación del sujeto, implicando la corresponsabilidad y el establecimiento de metas y objetivos comunes que se afianzan en el diálogo” (p. 148) lo que muestra que si existe una comunicación efectiva, la familia lejos de desmotivarse sentirá el deseo por participar en tanto sienta que lo que dice es valioso e importante para la institución.

Respecto a las expectativas que las familias tienen frente al futuro del niño/a con discapacidad, expresiones como “una maquilladora porque ella le gusta todo lo que es maquillaje” (Familia A) demuestran el reconocimiento de las capacidades y gustos que ello/as tienen, sin desconocer su condición de discapacidad, lo que indica, que la participación y acompañamiento por parte de las familias se aleja de una mirada asistencialista o normalizadora, por el contrario, piensan en el futuro de los niños y las niñas

¹⁹ Testimonio dado en el taller 2

admitiendo que tiene habilidades y destrezas, y asumiendo que ello/as pueden alcanzar metas, el siguiente testimonio da cuenta de ello:

[...] yo la visualizo como una, como una artista, como una cantante o como una bailarina, yo la visualizo yo, porque a ella le gusta todo, o una maquilladora porque ella le gusta todo lo que es maquillaje, vestidos eee bailar, cantar, eso es lo que ella le gusta [...] y trabajando en eso, trabajando en eso, trabajando, estudiando y trabajando en eso [...] (FaFc95).

Asimismo, se pudo observar que es un acompañamiento con sentido de futuro, ellas ven y sienten que los niños/as alcanzarán a ser madres, padres, tener un empleo o estudiar en aquello que son buenos, pero sobre todo en aquello que les gusta, creen que ello/as podrán decidir sobre su futuro y esperan estar ahí acompañándolos y apoyándolos el tiempo que sea necesario hasta que posiblemente no requieran más de ellas. Las siguientes palabras ilustran esta mirada:

[...] tengo como esa expectativa de que él lo llegue a ser {ingresar a la universidad} y que pues yo pueda en ese momento de pronto darle el apoyo que necesita para hacer ese proceso como se debe hacer (FbFc77).

Las expectativas que las participantes tienen respecto al futuro de los niños con discapacidad están sustentadas en las habilidades que ellos poseen y el reconocimiento de su autonomía frente a la elección de aquello que podrían llegar a ser, el valor que le dan a sus gustos y destrezas como se puede observar en esta frase “porque a ella le gusta” (Familia A), todo ello parte de una mirada positiva basada en lo real, lo alcanzable, mirada que, según Sánchez (2014) podrá convertirse en fuente de influencia positiva para los niños con discapacidad respecto a sus anhelos y deseos académicos “los padres y otros familiares deben sostener expectativas de logro optimistas y acordes con las capacidades potenciales del niño” (Sánchez, 2014, p.8). El siguiente es otro de los testimonios que evidencia estos hallazgos:

Qué expectativas... No, normal, o sea desempeñando, o sea yo a él lo veo como cualquier otra persona, o sea estudiando en su universidad, trabajando, padre de familia, o sea normal así me lo veo, así, me lo visualizo así (FcFc91).

En definitiva, estas mujeres lejos están de adoptar un paradigma médico respecto a la asunción de la discapacidad del niño/a centrada en el déficit, por el contrario, centran la mirada en sus potencialidades, esta apreciación a partir de frases como, “que sea una persona independiente que pueda valerse de sí mismo, que el día que yo falte él tenga como mantenerse el mismo” [...] (FbFc76), lo que las lleva a “quitar la mirada del sujeto (persona con discapacidad) como objeto de estudio y ponerla en el contexto como posibilitador, en la práctica y en la interacción sujeto – medio” (Manjarrés, 2012, p. 102).

5. CONCLUSIONES Y RECOMENDACIONES

La discapacidad es una condición que puede generar indiferencia cuando ésta no ha atravesado los muros de un hogar, pero cuando los traspasa, las familias se vuelven más sensibles a ella, agudizan su mirada, ya no son indiferentes a esa realidad, empiezan a notar aquellas cosas del entorno que pudieran ser barreras para las personas con discapacidad, se hace existente aquello que antes parecía no existir.

La presencia en la familia de un hijo con discapacidad genera diversos sentimientos que se van transformando a medida que se reconoce y acepta la condición del niño/a. En un primer momento la percepción de características “diferentes” “el niño porque no gira, no hace cosas que ya digamos a los 6 meses debería de hacer” (Familia C) desata en la familia intranquilidad ya que asocian esa diferencia con la falta de algo, el comportamiento del niño/a es distinto o no puede hacer cosas que los otros niños de su edad sí pueden hacer. A partir de este descubrimiento, la familia empieza a buscar respuestas que suelen ser dadas por algunos especialistas, pero, la forma como estos profesionales de la salud informan de lo que acontece con él/ella es crucial puesto que tener claridad del diagnóstico permite centrarse en la situación venidera, lo contrario, Madrigal (2007) genera en la familia angustia, desconcierto e incertidumbre, “nos dijeron fue en términos médicos entonces como que no sabíamos cómo bien qué era” (Familia C).

Aunque para cada familia este acontecimiento se da de manera diferente aun cuando el suceso sea el mismo, es evidente que, en el caso de los hombres, el proceso de aceptación es más lento e incluso en dos de los casos no se ha alcanzado aun “ todavía como que no lo acepta”, “pa él fue un golpe demasiado duro se enfermó”, Familias C y B respectivamente, refiriéndose a los padres de los niños ante su discapacidad. Por su parte, para las mujeres, si bien es difícil de aceptar, logran hacerlo en menor tiempo quizás porque son ellas quienes desde el inicio se hacen cargo del niño/a con discapacidad o como lo dirían Ortega, Garrido y Salguero (2005) son las más indicadas para resistir ante situaciones que para el hombre se hacen más difíciles.

Posterior a la aceptación del diagnóstico, la persona con discapacidad se convierte para las familias en fuente de fortaleza y deseo de superación. A partir de los encuentros y recomendaciones con diferentes profesionales y especialistas las madres se van empoderando de los procesos y empiezan a buscar oportunidades de formación que potencien el aprendizaje del niño/a con discapacidad, en primer lugar, los ingresan a terapias, fundaciones o instituciones con el propósito de afianzar en ellos su desarrollo integral “estuvimos muchos años en estímulos²⁰” (Familia C) y poco a poco van viendo la necesidad de que ellos estén en una institución educativa que les forme para la vida “pues yo creo que todos los niños tienen que estudiar” (Familia A), evidenciando con ello su participación en la educación inclusiva del niño/a con discapacidad como derecho fundamental de los niños/as estipulado entre otros, en la Constitución Política de Colombia y el decreto 1421.

La participación de las familias en los procesos de educación del niño/a no es fácil, cada acción que se desee hacer requiere de esfuerzo y dedicación, desde la elección del colegio ya que todas manifestaron hacerlo “por obligación” hasta el acompañamiento en tareas “más paciencia, más dedicación, sentarme con él y tenerle que explicar más [refiriéndose a la enseñanza del niño en casa]” (Familia C) se convierten en retos personales que deben asumir pensando siempre en el bienestar del niño/a, dichos retos van dando trasfondo a sus experiencias permitiendo reconocerlas como acciones participativas en la educación inclusiva en la medida en que favorecen el desarrollo integral, acompañarles en la realización de las tareas, el arreglo del uniforme, el prepararles la alimentación, llevarles a la ruta, revisarles cuadernos, entre otros, hacen parte del espectro de acciones valoradas por las mismas familias como necesarias para la educación de los niño/as.

Estas mujeres participantes del estudio, sin importar si tienen conocimientos técnicos o adquiridos en su diario vivir, terminan por convertirse en inventoras de estrategias que idean día a día a partir de su experiencia, recomendaciones de profesionales, recomendaciones

²⁰ Estímulos I.P.S S.A.S es una institución creada para brindar servicios especializados en neurodesarrollo, con enfoque interdisciplinario. Su atención está dirigida a niños, niñas y adolescentes en situación de discapacidad y de acuerdo a la particularidad de cada caso, diseñan un programa de tratamiento que permita alcanzar objetivos propuestos de común acuerdo con la familia, teniendo en cuenta sus expectativas, necesidades del usuario y las maneras en que se puede alcanzar una mejora significativa de su calidad de vida. Recuperado de <http://estimulosips.com.co/contenido-detalle/nosotros/quienes-somos/>

brindadas por otras instituciones diferentes a la educativa, docentes u otras familias, para acompañar el proceso educativo del niño/a, estrategias que se evidencian en la elaboración de material, implementación de diferentes herramientas “con unos frijolitos, entonces meterlos por unos tubitos para contar” (Familia C), así como en la búsqueda de otros espacios formativos y lúdicos que les permitan complementar aquello que aprenden en la institución y en los que ellas puedan ser parte activa de la sociedad, en definitiva se convierten en creadoras de ajustes razonables de su propio sistema de enseñanza y participación enfocando la mirada en un mejor futuro para sus niño/as.

En contraste con lo anterior es oportuno traer a colación la investigación realizada por González *et al.*, (2019) con docentes de Castilla y León – España respecto a su apreciación sobre la inclusión, en cuyos resultados se expone que los docentes sienten que las familias son barreras para la educación inclusiva en tanto no reconocen las dificultades académicas que tienen sus hijos, en oposición a ello este estudio permitió identificar desde las miradas de las familias el reconocimiento que tienen de las necesidades del niño/a con discapacidad , así como su disposición para participar en el fortalecimiento de sus habilidades “trató como de ingeniármelas y de mostrarle [...] he ido a la biblioteca departamental a clase de señas” (Familia B).

Respecto a la educación inclusiva, las mujeres participantes en el estudio dicen no creer en ella y dos reiteran que nunca tendrían a su hijo en una institución así aun cuando ya lo hacen, “yo no estoy de acuerdo con eso que están sacando de que los niños con discapacidad y niños regulares” (Familia C). Parece ser que las experiencias vividas en otras instituciones las llevaron a pensar que una institución en la que los niños/as reciban apoyo de acuerdo con sus necesidades, en la que sean valorados, cuyas barreras sean minimizadas y se den estrategias pedagógicas acorde a sus necesidades y habilidades no puede ser inclusiva sino especial. La consigna para estas mujeres es que solo una institución especial puede poseer las herramientas necesarias para que los niños/as con discapacidad sean atendidos acorde con su condición, según ellas solo estos lugares cuentan con docentes capacitados para ellos en tanto que una institución regular carece de todo aquello que los estudiantes con discapacidad necesitan.

En este estudio se evidenciaron dos razones para que esto ocurra, la primera atiende a que las vivencias y experiencias educativas en otras instituciones diferentes a la actual dejaron marcas tan grandes que las familias no logran diferenciar una institución de la otra (especial, regular, inclusiva), la segunda se refiere a que el desconocimiento por parte de las familias, del funcionamiento, principios institucionales y modelo pedagógico de la institución educativa donde están estudiando los niños/a les impide comprender las razones de porqué esta institución sí es de carácter inclusivo y no especial como ellas lo perciben, lo que muestra bajo niveles de participación en estos asuntos, situación que coincide con el estudio realizado por López (2017) en Chiguagua – Mexico con familias de hijos con discapacidad cuyo investigador concluye que hay un latente desconocimiento de la familias respecto al proyecto escolar y los objetivos institucionales.

Aun cuando la educación inclusiva se comprende como un derecho fundamental para todos los niños y niñas sin importar su condición social, de género, discapacidad, sexo, entre otros, y cuya pretensión es que todos los estudiantes alcancen aprendizajes significativos (UNESCO, 1994), al parecer para estas familias esta educación se encuentra sujeta como elemento central a la discapacidad y no es entendida por ellas como una opción más amplia, otorgando un sentido lejano de lo que realmente es la educación inclusiva. Por lo tanto, es un reto para la IE FLHB ayudarlas a comprender que la educación inclusiva no es proporcional a la atención solo de personas con discapacidad, pero sí a la eliminación de barreras que pueden presentarse para al acceso, permanecía y promoción de la educación de todos los estudiantes.

Ahora bien, respecto a la concepción de participación, es coincidente en las familias de este estudio afirmar que “la participación es todo, es un conjunto entre la familia y los profesores” (T1Fc7), que se da desde diferentes espacios y a partir de la implementación de múltiples metodologías. En los talleres realizados con ellas acciones como: fomentar la responsabilidad en los niños, llevarlos a citas con especialistas y médicas, brindarles una adecuada alimentación, conocer los documentos institucionales, comunicarse con los docentes de manera presencial o virtual, aprender otras lenguas, fortalecer las habilidades de

la vida diaria, acompañarlos en los diferentes espacios institucionales, implementar diferentes materiales para el acompañamiento en tareas, entre otras, fueron mencionadas por las familias como actos participativos, que al interrelacionarse, favorecen los procesos educativos del niño/a .

Contrario a esta mirada la investigación de Colás y Contreras (2013) en Sevilla – España arrojó que la participación familiar está íntimamente relacionada con la elaboración de tareas en casa y la asistencia reuniones, pero no se evidencia creatividad por parte de las familias en estrategias para el acompañamiento ni el uso de otras alternativas, espacios o acciones extracurriculares que apoyen al estudiante, además su motivación participativa se centra principalmente en atender las sugerencias dadas por los docentes sin iniciativas propias, aunque es de aclarar que este estudio no fue realizado con familias de estudiantes con discapacidad, pero sí de básica primaria.

Desde los hallazgos de la investigación de la que se ha venido dando cuenta a lo largo del presente texto los sentidos que le otorgan las familias a la participación son tan diversos como diversas son sus experiencias y vivencias. Dos de las familias asumen que lo que hacen no es tan importante al lado de lo que hace el docente, es como si su participación se auto opacara ante el conocimiento académico de los docentes que enseñan a sus hijos “yo siento que sabe más él [refiriéndose al docente] que, que yo” (Familia A), sentimientos que pueden interferir en la participación según Gallargo (2018) y Domínguez (2010). Por el contrario, la tercera familia advirtió que es ella quien posee todo el conocimiento y experiencia necesaria para aportar a los docentes estrategias y recomendaciones para ser implementadas en clase atendiendo a las necesidades propias de su hijo, actitud que deja de lado la experiencia del docente frente a la de ella “yo le digo a la docente que haga las actividades más lúdicas” (Familia B).

Lo anterior demuestra que los sentidos otorgados por estas familias a su participación no son algo a lo que se pueda llegar a acuerdos, no son un consenso, justamente de eso se trata, de comprender las diferentes formas de transitar. Ahora bien, hacer que las familias tomen conciencia de que sus actuaciones son importantes se convierte en un reto para la IE FLHB,

llevarlas a que rescaten lo propio, aquello en lo que cada una tiene potencia y que aunado a lo de otras pueda convertirse en un banco de estrategias direccionadas a potenciar la educación inclusiva de los estudiantes a partir de su participación.

Aun cuando es evidente en las familias su motivación y deseo por participar en la educación inclusiva del niño/a partiendo de la implementación de diferentes acciones, es innegable que existen algunas razones que en ocasiones les lleva a la desmotivación, en cada una de ellas los motivos son distintos, los problemas personales, la actitud de negativa de la niña ante la realización de algunos compromisos escolares, “el que ella no quiera hacerlo eso me desmotiva” (Familia A), no contar con otros miembros de la familia que apoyen en ese acompañamiento permanente “uno hay veces quisiera de que la familia también se involucrará en los procesos” (Familia B) y la ausencia comunicativa entre la familia y la institución les lleva a sentirse desmotivadas, tristes, con sensación de malestar e inconformidad, aunque estas emociones tienden a desaparecer rápidamente para dar paso a la continuidad participativa bajo el pensamiento y deseo de superación y bienestar del niño/a.

Una claridad marcada durante los talleres y que fue avalada por las participantes es la necesidad de ser motivadas a participar “hay veces nosotros necesitamos la firmeza de alguien que nos motive, del director o el coordinador” (T2Fc7), palabras que causan curiosidad puesto que desde el conocimiento previo que como profesional tengo de la IE FLHB tanto los docentes como los directivos invitan a ello, acciones como los talleres de Lengua de Señas Colombiana, talleres de escuelas de familia, propuestas desde los diferentes programas e invitaciones realizadas directamente por los docentes convocan a las familias a hacer parte activa de la institución, así como lo planteado en su PEI.

Aun cuando las familias de este estudio puedan llegar a tener sentimientos de desmotivación para su participación, existen factores que les lleva a continuar proyectándose como familias participativas, tales como las expectativas que tienen sobre el futuro del niño/a con discapacidad, las cuales se centran en el reconocimiento de sus habilidades, gustos, destrezas y capacidades, aspecto favorecedor para su proceso (Sánchez, 2014) “yo la visualizo como una artista [...] una maquilladora porque ella le gusta todo lo que es

maquillaje” (Familia A), sin desconocer que su participación, apoyo y acompañamiento debe perdurar en el tiempo para garantizar de alguna manera el éxito venidero, como lo es en el caso del ingreso a la universidad, ante lo cual son conscientes que deben “darle el apoyo que necesita para hacer ese proceso como se debe hacer” (Familia C).

Por otra parte, un aspecto que llamó la atención es que las conformaciones familiares en este estudio se caracterizan por la ausencia de la figura masculina, son las mujeres quienes se hacen partícipes de los procesos del niño/a con discapacidad, encargándose de su cuidado, crianza y educación, asunto que también se evidenció en la investigación realizada por Abad (2016) en Manizales -Colombia, quien destacó dentro de sus conclusiones que las mujeres en mayor medida son quienes se ocupan de los asuntos de los hijos con discapacidad en tanto que el hombre se encarga de generar ingresos económicos. En este estudio la presencia masculina se evidencia por medio de un aporte económico, en el mejor de los casos, solo una de ellas manifestó recibir apoyo en casa para el cuidado y las tareas, pero sólo cuando ella no está presente.

En esta medida los roles de las mujeres se restringen ante la presencia de un hijo con discapacidad, en tanto ellas son quienes asumen renuncias, cambios de actividades, asunción de nuevas acciones, acompañamiento en todos los procesos de los niños/as, descuidos en la propia salud y metas personales, entre otras, “entonces tuve que dejar todo de lado para empezar con Johan porque empecé de cero en ese momento” (Familia B), lo que deja ver que las familias con hijos con discapacidad se encuentran aún bajo la mirada patriarcal en la que la delegación de algunas funciones sigue siendo propia de una familia tradicional, es decir, el hombre encargado de la manutención de los hijos pero sin involucrarse en otras cuestiones como el cuidado, la crianza o la educación ante lo cual la mujer se debe apersonar, así como de las cuestiones del hogar y la participación en los diferentes procesos del niño/a con discapacidad “dejar de trabajar por dedicarme a cuidar a Sofía” (Familia A), lo que muestra una evidente desigualdad entre ambos progenitores.

Para finalizar, a modo de recomendaciones...

Con esta investigación fue posible hacer un acercamiento al sentido que otorgan las familias de la IE FLHB, a sus experiencias participativas en la educación inclusiva de los niños/as con discapacidad. Sería pertinente en otros estudios acercarse a las miradas de los docentes y de los mismos niños y niñas con el fin de reconocer la experiencia subjetiva de estas poblaciones en tanto ellas también hacen parte del tejido social y comunitario que implica la educación inclusiva.

Es importante considerar que, aunque la invitación a este estudio desde el inicio se hizo abierta a la familia (hombres y mujeres), solo se evidenció la presencia de las mujeres como representantes de las familias participantes, en esta medida podría realizarse un estudio similar cuya invitación sea explícita para los hombres (padres, abuelos, tíos, hermanos...) con el fin de escuchar lo que ellos tienen para decir respecto a su participación en la educación inclusiva del niño/a con discapacidad.

Respecto a la IE FLHB donde se llevó a cabo esta investigación, a partir del análisis de los resultados surge la propuesta sobre la posible generación de un espacio institucional al que las familias puedan ingresar en unos horarios y días establecidos donde puedan encontrarse y departir sobre situaciones específicas de sus hijos con discapacidad y posibles alternativas de solución a partir las propias experiencias, diseñar material que pueda ser implementado en el aula de clase o en casa para el refuerzo académico, esto podría servir de incentivo y reconocimiento de las habilidades y capacidades propias de las familias, además de aportar tanto a docentes como a otras familias en el proceso de enseñanza, lo que conllevaría al fortalecimiento de los estudiantes. Dicho espacio debe contar con la presencia y apoyo de un docente idóneo en los temas relacionados con la educación inclusiva para que entre todos los participantes puedan hacerse preguntas y resolver inquietudes respecto a diferentes temáticas, y fundamentalmente, que puedan compartir experiencias de vida en procura de afianzar su participación en la educación de los niños y niñas.

Se recomienda a nivel institucional realizar un análisis direccionado a la necesidad de instaurar nuevas estrategias que acerquen a las familias a aquellas políticas, prácticas y

culturas referidas entre otras, al reconocimiento y atención de la diversidad, y que se encuentran establecidas en el PEI de la institución, dichas estrategias deberán ser encaminadas a despertar en las familias ese sentir de pertenencia por la institución, así como, el deseo de hacer parte activa de ella desde el gobierno escolar y sus diferentes estamentos, entendiendo esta participación desde el enfoque de educación inclusiva como el involucramiento de todos los actores de la comunidad educativa sin perder de vista las particularidades e intereses que las acogen, buscando canales pertinentes que les permitan compartir esos proyectos en común a partir de la diferenciación de lo que cada uno (familia e institución) puede aportar en consideración con sus experiencias y conocimientos.

6. REFERENCIAS

- Abad, A. (2016). Familia y discapacidad: consideraciones apreciativas desde la inclusión. *Revista Latinoamericana de Estudios de Familia* (8), p. 58-77. Recuperado de: <http://vip.ucaldas.edu.co/revlatinofamilia/downloads/RLEF%208-completa.pdf#page=58>.
- Alcaldía de Medellín (2018, 12 de diciembre). Escuela Entorno Protector. Recuperado de: <https://medellin.edu.co/entorno-protector>.
- Arráez, M., Calles, J., y Moreno de Tovar, L. (2006). La Hermenéutica: una actividad interpretativa. *Sapiens*, 7(2), 171-181. Recuperado de: <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=41070212>
- Arnaiz, P. (2004). La educación inclusiva: dilemas y desafíos. *Revista Educación, Desarrollo y Diversidad*, 2(7), 25-40. Recuperado de: https://www.researchgate.net/publication/242128244_LA_EDUCACION_INCLUSIVA_DILEMAS_Y_DESAFIOS
- Arnaiz, P. (2003). Educación Inclusiva: Una escuela para todos. [s.l] Ediciones Aljibe
- Arostegui, I., Beloki, N., y Darretxe, L. (2013). La participación de las familias y de otros miembros de la comunidad como estrategia de éxito en las escuelas. *RIEE. Revista Iberoamericana de Evaluación Educativa*, 6 (2), p. 187-200. Recuperado de: https://repositorio.uam.es/bitstream/handle/10486/661812/RIEE_6_2_12.pdf?sequence=1
- Basil, C. (2014). Los alumnos con parálisis cerebral y otras alteraciones motrices. En Marchesi, Á., Coll. C., Palacios, J. (2ª ed.), *Desarrollo psicológico y educación III. Trastornos del desarrollo y necesidades educativas especiales*. Madrid: Alianza editorial. pp. 303 - 328. Recuperado de: https://www.academia.edu/33185597/Desarrollo_psicologico_y_educacion_T_3._Trastornos_del_desarrollo_-_Palacios_Marchesi_y_Coll
- Beltrán, Y., Martínez, Y., y Torrado, O. E. (2015). Creación de una comunidad de aprendizaje: una experiencia de educación inclusiva en Colombia. *Revista Encuentros*, 13(2), 57-72. Recuperado de: <https://doi.org/10.15665/re.v13i2.498>.

- Blanco, R., y Umayahara, M. (2004). Participación de las familias en la educación infantil latinoamericana. Recuperado de: <http://repositorio.minedu.gob.pe/handle/MINEDU/5612>
- Bolívar, A. (2006). Familia y escuela: dos mundos llamados a trabajar en común. *Revista de educación*, 339(1), 119-146. Recuperado de: <https://www.forofamilia.org/documentos/FAMILIA%20-%20Familia%20y%20escuela.%20Dos%20mundos%20llamados%20a%20trabajar%20en%20comun..pdf>
- Booth, T., y Ainscow, M. (2000). Índice de Inclusión. Desarrollando el aprendizaje y la participación en las escuelas. Recuperado de: <http://unesdoc.unesco.org/images/0013/001381/138159so.pdf>
- Booth, T., Ainscow, M., y Kingston, D. (2007). *Index para la Inclusión. Desarrollo del juego, el aprendizaje y la participación en Educación Infantil*. (Traducción y adaptación española, 2017). Salamanca: INICO/Universidad de Salamanca & CSIE. Recuperado de: <http://www.csie.org.uk/resources/translations/IndexSpanish.pdf>
- Calero, M. (2014). El discurso del WhatsApp: entre el Messenger y el SMS. *Oralia*, 17, 85-114. Recuperado de: <https://go.aws/3b8WGeN>
- Castro, A., y García, R. (2016). Vínculos entre familia y escuela: visión de los maestros en formación. *Magis, Revista Internacional de Investigación en Educación*, 9 (18), 193-208. Recuperado de: <http://www.redalyc.org/pdf/2810/281049122011.pdf>
- Colás, P., y Contreras, J. (2013). La participación de las familias en los centros escolares de Educación Primaria. *Revista de Investigación Educativa*, 31(2), 485-499. Recuperado de: <https://doi.org/10.6018/rie.31.2.171031>
- Collet, J. y Tort, A. (2017). 1. La perspectiva EFC. *Escuela, familia y comunidad* (1ª. ed. pp. 7-49). Barcelona: Octaedro.
- Collet, J., y Tort, A. (2008). Espacios de participación. *Cuadernos de pedagogía*, 378, 57-60. Recuperado de: http://caps.educacion.navarra.es/infantil/attachments/article/36/3_Espacios_de_participaci%C3%B3n.pdf
- Cunill, N. (2004). Balance de la participación ciudadana en las políticas sociales. Propuesta de un marco analítico. En A. Ziccardi. *Participación Ciudadana y Políticas Sociales*

- del Ámbito Local* (pp.43-56). UNAM-Instituto de Investigaciones Sociales/Instituto Nacional de Desarrollo Social/Consejo Mexicano de Ciencias Sociales. Recuperado de: <http://ru.iis.sociales.unam.mx/jspui/handle/IIS/4420>
- Chiquillo, M., y Llopis, B. (2019). El grupo de WhatsApp de padres, ¿facilita o dificulta la educación de los hijos? *EDETANIA*, 56, 115-133. Recuperado de: <https://riucv.ucv.es/handle/20.500.12466/814>
- De Souza, M. (2010). Los conceptos estructurantes de la investigación cualitativa. *Salud colectiva*, 6(3), 251-261. Recuperado de: <https://www.redalyc.org/pdf/731/73115348002.pdf>
- Diker, G. (2009). *¿Qué hay de nuevo en las nuevas infancias?* (1.ª ed.). Univ. Nacional de General Sarmiento; Buenos Aires: Biblioteca Nacional. Recuperado de: <https://ediciones.ungs.edu.ar/wp-content/uploads/2018/04/9789876300506-completo.pdf>
- Domínguez, S. (2010). La Educación, cosa de dos: La escuela y la familia. *Revista digital para profesionales de la enseñanza*, 1(8), 1-15. Recuperado de: <https://www.feandalucia.ccoo.es/docu/p5sd7214.pdf>
- Duarte, J. (2014). *La autoridad: verla en televisión y vivirla en familia. Un estudio con padres y niños de Medellín y Envigado*. [tesis de doctorado, Universidad Nacional de Colombia]
- Duarte, J. (2006). La comunicación: una experiencia pedagógica de desarrollo humano. *Revista Educación y Pedagogía*, 46 (XVIII) p. 191 – 202. Recuperado de <http://bibliotecadigital.udea.edu.co/handle/10495/3053>
- El Congreso de Colombia. (27 de febrero del 2013). *Ley estatutaria 1618*. Recuperado de <https://discapacidadcolombia.com/phocadownloadpap/LEGISLACION/LEY%20ESTATUTARIA%201618%20DE%202013.pdf>
- Epstein, J., Sanders, M., Simón., B., Salinas., K., Jansorn., N., & Van., F. (2002). A Comprehensive Framework. En *School, Family, and Community Partnerships: Your Handbook for Action. Second Edition* (pp. 18-42). Recuperado de: <https://www.govinfo.gov/content/pkg/ERIC-ED467082/pdf/ERIC-ED467082.pdf>
- Escudero, J. (2012). La educación inclusiva, una cuestión de derecho. *Educatio Siglo XXI*, 30(2), 109-128. Recuperado de:

<https://revistas.um.es/educatio/article/view/153711/140751>

- Fernández, M. (1993). *La profesión docente y la comunidad escolar: crónica de un desencuentro*. Madrid, España: Ediciones Morata.
- Fierro, A. (2014). Los alumnos con retraso mental. En Marchesi, Á., Coll. C., Palacios, J. (2ª ed.), *Desarrollo psicológico y educación III. Trastornos del desarrollo y necesidades educativas especiales*. Madrid: Alianza editorial. pp. 273 - 299. Recuperado de: https://www.academia.edu/33185597/Desarrollo_psicologico_y_educacion_T_3._Trastornos_del_desarrollo_-_Palacios_Marchesi_y_Coll
- Flamey, G., Pérez, L., Sirvent, S., Guzmán, A., Hojman, V., Anaís, M., y Calderón, P. (2005). *Participación de los centros de padres en la educación*. (2ª ed.). [s.l.]: Contempo Gráfica. Recuperado de: http://centroderecursos.educarchile.cl/bitstream/handle/20.500.12246/537/Ideas_y_herramientas_para_mejorar_la_organizacion.pdf?sequence=1&isAllowed=y
- Galeano, M. (2004). *Diseño de proyectos en la investigación cualitativa*. Fondo editorial Universidad EAFIT.
- Galeano, E. (2012). Estudio cualitativo de caso: el interés por la singularidad. En Galeano, M. (Ed.) *Estrategias de Investigación Social Cualitativa El giro en la mirada*. Medellín: La Carreta Editores E.U. p. 63-81
- Galeano, E. (2014, 04 de abril). *Escuela para la excelencia educativa*. Universidad cooperativa de Colombia (productor). En *Introducción a la metodología cualitativa*. Conferencia llevada a cabo en el Diplomado en investigación cualitativa, Medellín, Colombia. [video]. YouTube. Recuperado de: <https://www.youtube.com/watch?v=8LFZldYnQRE>
- Gervilla, Á. (2015). *Familia y educación familiar. Conceptos clave, situación actual y valores*. Madrid: Narcea.
- Ghiso, A. (1999, junio). Acercamientos: el taller en procesos de investigación interactivos. *Estudios sobre las Culturas Contemporáneas*. V (9), 141-153. Universidad Colima, México. Recuperado de: <https://www.redalyc.org/pdf/316/31600907.pdf>

- Gomaríz, M., Hernández, M., Parra, J., y García, M. (2015). Prácticas docentes en educación infantil que facilitan la participación familiar en el centro Educativo. En: Maquilán, J. Orcajada, N. (Ed.) *Investigación y acción educativa en infantil y primaria* (1ª. ed., pp. 162-172). Recuperado de: <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=5979108>
- Gómez, B., Posada, M., Ortiz, C., Almanza, D., López, G., Lopera, Y, y Rincón, D. (comunicado personal, 9 de octubre del 2019). *Escuela de familias. Aprendiendo y Construyendo Juntos por el Respeto y la Diversidad*. Medellín: Institución Educativa Francisco Luis Hernández Betancur.
- González, M. (2008). Diversidad e inclusión educativa: algunas reflexiones sobre el liderazgo en el centro escolar. *REICE: Revista Iberoamericana sobre Calidad, Eficacia y Cambio en Evducación*, 6(2), 82-99. Recuperado de: <file:///D:/Descargas/Dialnet-DiversidadEIInclusionEducativaAlgunasReflexionesSob-2556512.pdf>
- González, F., Martín, E., y Poy, R. (2019). Educación inclusiva: barreras y facilitadores para su desarrollo. Un estudio desde la percepción del profesorado. *Profesorado, Revista de Currículum y Formación del Profesorado*, 23(1), 243–263. Recuperado de: <https://doi.org/10.30827/profesorado.v23i1.9153>
- Gutiérrez, V. (1999). *Estructura, funciones y cambio de la familia en Colombia*. (2ª. ed.). Colombia: Universidad de Antioquia.
- Hart, R. (1993). *La participación de los niños: de la participación simbólica a la participación autentica*. UNICEF. Recuperado de: https://www.unicef-irc.org/publications/pdf/ie_participation_spa.pdf
- Hernández, C. (2009). *Familia, ciclo vital y psicoterapia sistémica breve*. (1.ª ed.). El Búho.
- Hernández, R., Fernández, C., y Baptista, P. (2004). *Metodología de la investigación*. México: McGraw-Hill Interamericana.
- Observatori de Bioètica i Dret. (1979). *El informe Belmont. Principios y guías éticos para la protección de los sujetos humanos de investigación comisión nacional para la protección de los sujetos humanos de investigación biomédica y del comportamiento*. (1979, 18 de abril). Recuperado de:

bioeticayderecho.ub.edu/archivos/norm/InformeBelmont.pdf

- Jiménez, P. (1999). De la educación especial a la educación en la diversidad: perspectiva socio-histórica y desarrollo conceptual. En: *De la educación especial a la educación en la diversidad* Granada, España: Aljibe. pp. 81-206.
- Latorre, A. (2005). *La investigación-Acción conocer y cambiar la práctica educativa*. Barcelona, España: Graó.
- Larrosa, J. (2006). Sobre la experiencia. *Aloma. Revista de Psicologia i Ciències de l'Educació*, 2006, num. 19, p. 87-112. Recuperado de: <http://diposit.ub.edu/dspace/bitstream/2445/96984/1/566508.pdf>
- Lobato, X. (2001). *Diversidad y educación la escuela inclusiva y el fortalecimiento como estrategia de cambio*. México: Paidós.
- López, N. (2017). Funcionalidad familiar y participación escolar de las familias de niños con discapacidad. *IE Revista de investigación educativa de la REDIECH*, 8(14), 111-128. Recuperado de: <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=521653267018>
- López, A. (2018). *La escuela inclusiva. El derecho a la equidad y la excelencia educativa*. Euskal Herriko Unibertsitatea, Argitalpen Zerbitzua. <https://addi.ehu.es/handle/10810/26837>
- Madrigal, A. (2007). Familias ante la parálisis cerebral. *Psychosocial Intervention*, 16(1), 55-68. Recuperado de <http://scielo.isciii.es/pdf/inter/v16n1/v16n1a05.pdf>
- Marchesi, Á. (2014). Desarrollo y educación de los niños sordos. En Marchesi, Á., Coll. C., Palacios, J. (2ª ed.), *Desarrollo psicológico y educación III. Trastornos del desarrollo y necesidades educativas especiales*. Madrid: Alianza editorial. pp. 241 - 269. Recuperado de: https://www.academia.edu/33185597/Desarrollo_psicologico_y_educacion_T_3._Trastornos_del_desarrollo_-_Palacios_Marchesi_y_Coll
- Manjarrés, D. (2012, 5 de noviembre). Apoyo y fortalecimiento a familias para la crianza de niños con discapacidad. *Horizontes Pedagógicos*, 14 (1), 97-118. Recuperado de: <file:///D:/Descargas/Dialnet->
- Manjarrés, D., León, E. y Gaitán, L. (2016). *Familia y escuela: oportunidad de formación*,

posibilidad de interacción. (1.^a ed.). Grupo interno de trabajo editorial. Recuperado de: https://www.researchgate.net/publication/323674214_Familia_y_escuela_Oportunidad_de_formacion_posibilidad_de_interaccion

Marín, F., Arnaiz, P. Giménez, A (2015). La participación de la familia en la escuela inclusiva: una experiencia de investigación en educación infantil. En: Maquilán, J. y Orcajada, J. (Ed.) *Investigación y acción educativa en infantil y primaria* (1.^a ed., pp. 59-72). Recuperado de: <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=5979108>

Martínez, I., Cascales, A., y Gomariz, M. (2017). Grupos de WhatsApp en familias de Educación Infantil y Primaria. *RELATEC: Revista Latinoamericana de Tecnología Educativa*, 16(2), 239-255. Recuperado de: <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=6244799>

Mejía, D., Acevedo, I., Betancur, M. y Álvarez, A. (2018). *Guías para la detección de factores de riesgo en el aprendizaje escolar*. Medellín, Colombia: Autores Editores.

Mejía, D. (2019). Orientaciones Básicas para la Incorporación del Enfoque de Educación Inclusiva en la Gestión Escolar Versión 3. Secretaría de Medellín.

Melo, P. (2017). Percepciones sobre la participación familiar del Proyecto de Integración Escolar en un colegio municipal de Chile. *Revista de Educación Inclusiva*, 10(2), 147-164. Recuperado de: <http://www.revistaeducacioninclusiva.es/index.php/REI/article/view/323>

Mineducación. (2017). Educación Inclusiva. Recuperado de <https://www.mineducacion.gov.co/1759/w3-article-374740.html?noredirect=1>

Ministerio de Educación Nacional (2015). *Documento de orientaciones técnicas, administrativas y pedagógicas para la atención educativa a estudiantes con discapacidad en el marco de la educación inclusiva*. Bogotá. Recuperado de: <https://www.mineducacion.gov.co/1759/w3-article-360293.html?noredirect=1>.

Ministerio de Educación Nacional (2017). Guía para la Implementación del Decreto 1421 De 2017. Recuperado de: <http://aprende.colombiaaprende.edu.co/ckfinder/userfiles/files/Guia%20de%20apoyo>

[%20-%20Decreto%201421%20de%202017%2016022018%20\(1\).pdf](#)

Minsalud. (2018, 12 de diciembre). Presentaciones Modelo Integral de Atención en Salud (MIAS). Recuperado de: <https://www.minsalud.gov.co/Paginas/presentaciones-modelo-integral-atencion-salud-mias.aspx>.

Moreno, D., (1986). *Fustel de coulanges la ciudad antigua. Estudio sobre el culto, el derecho y las instituciones de Grecia y Roma*, México: Porrúa.

Naciones Unidas. (2008). *Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad*. Recuperado de: https://www.ohchr.org/Documents/Publications/AdvocacyTool_sp.pdf

Naciones Unidas. (2014). *Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad. Guía de formación N° 19. Serie de capacitación profesional*. Recuperado de:

https://www.ohchr.org/Documents/Publications/CRPD_TrainingGuide_PTS19_sp.pdf

Núñez, B. (2003). La familia con un hijo con discapacidad: sus conflictos vinculares. *Arch Argent Pediatr*, 101(2), 133-142. Recuperado de: <http://www.ardilladigital.com/DOCUMENTOS/CALIDAD%20DE%20VIDA/FAMILIA/La%20familia%20con%20un%20hijo%20con%20discapacidad%20-%20Blanca%20Nunyez%20-%20articulo.pdf>

Núñez, B. (2007). *Familia y discapacidad de la vida cotidiana a la teoría*. Buenos Aires: Lugar Editorial.

Núñez, B., Páez, S., y Pérez, M. (2017). *Futuro, familia y discapacidad*. Ciudad Autónoma de Buenos Aires: Lugar Editorial.

Ordoñez, E. (2016). La investigación en familias de personas con discapacidad. *Paideia Surcolombiana*, (21), 12-26. Recuperado de: <https://journalusco.edu.co/index.php/paideia/article/view/1443>

Oliva, E., y Villa, V. (2014). Hacia un concepto interdisciplinario de la familia en la globalización. *Justicia Juris*, 10(1), 11–20. Recuperado de: <https://doi.org/10.15665/rj.v10i1.295>

- Ortega, P., Torres, L., Reyes, A., y Garrido, A. (2010). Paternidad: niños con discapacidad. *Revista Intercontinental de psicología y educación*, 12(1), 135-155. Recuperado de: <https://www.redalyc.org/pdf/802/80212393008.pdf>
- Ortega, P., Garrido, A., y Salguero A. (2005). Expectativas y maneras de vivir la paternidad con niños discapacitados. *Psicología y salud*, 15(2), 263-269. Recuperado de: <http://psicologiaysalud.uv.mx/index.php/psicysalud/article/view/811>
- Paniagua, G. (2014). Las familias de niños con necesidades educativas especiales. En Marchesi, Á., Coll. C., Palacios, J. (2ª ed.), *Desarrollo psicológico y educación III. Trastornos del desarrollo y necesidades educativas especiales*. Madrid: Alianza editorial. pp.469 - 489. Recuperado de: https://www.academia.edu/33185597/Desarrollo_psicologico_y_educacion_T_3._Trastornos_del_desarrollo_-_Palacios_Marchesi_y_Coll
- Parra, C. (2010). Educación inclusiva: Un modelo de educación para todos. *ISEES: Inclusión Social y Equidad En La Educación Superior*, (8), 73-84. Recuperado de: [file:///D:/Descargas/Dialnet-EducacionInclusivaUnModeloDeEducacionParaTodos-3777544\(2\).pdf](file:///D:/Descargas/Dialnet-EducacionInclusivaUnModeloDeEducacionParaTodos-3777544(2).pdf)
- Parra, J., García, M., Gomariz, M. y Hernández, M. (2014) Perfiles de participación de las familias españolas en los centros educativos. En: *Ministerio de Educación, Cultura y Deporte, La participación de las familias en la educación escolar* (pp. 127-145). Recuperado de: http://www.eunec.eu/sites/www.eunec.eu/files/members/attachments/estudioparticipacion-cee_digital_r.pdf
- Parra, J., Gomariz, M., Hernández, M. y García, M. (2017). La participación de las familias en educación infantil. *Relieve*. 23(1), 1-26. Recuperado de: <https://ojs.uv.es/index.php/RELIEVE/article/view/9258/9657>
- Parrellada, C. (2008). ¿Se invaden, se necesitan...? *Cuadernos de Pedagogía*, (378), 47-51. Recuperado de: <https://dialnet.unirioja.es/ejemplar/185252>
- Palacio, M. (2009). Los cambios y transformaciones en la Familia. Una paradoja entre lo sólido y lo líquido. *Revista Latinoamericana Estudios de familia*, (2), 46 - 60.

Recuperado de <file:///D:/Descargas/Dialnet-ApoyoYFortalecimientoAFamiliasParaLaCrianzaDeNinos-4777928.pdf>

Palacio, D. (2010). Los tiempos familiares en la sociedad contemporánea: La trayectoria de una configuración. *Revista Latinoamericana Estudios de familia*, (2). 9 - 30. Recuperado de: http://revlatinofamilia.ucaldas.edu.co/downloads/Rlef1_3.pdf

Pava, N. (2019). Padres y Madres de Niños/As Con Discapacidad. La Ruptura de una Ideología. En: Yarza, A., Mercedes, K. y Pérez, B. *Estudios Críticos en Discapacidad una Polifonía desde América Latina*. (1ª ed., pp. 227 -240). Ciudad Autónoma de Buenos Aires: CLACSO.

Pedraza, A., Salazar., Robayo, A. y Moreno, E. (2017). Familia y escuela: dos contextos comprometidos con la formación en ciclo III de la educación básica. *Análisis*. 49 (91), 301-314. Recuperado de: <http://revistas.usta.edu.co/index.php/analisis/article/view/3364>

Peralta, F., y Arellano, A. (2013). Familia y discapacidad. Una perspectiva teórico-aplicada del Enfoque Centrado en la Familia para promover la autodeterminación. Recuperado de <http://riberdis.cedd.net/handle/11181/3638>

Portillo, A. (2004). Normas y cauces institucionales de la participación. En A. Ziccardi. *Participación Ciudadana y Políticas Sociales del Ámbito Local* (pp.43-56). UNAM-Instituto de Investigaciones Sociales/Instituto Nacional de Desarrollo Social/Consejo Mexicano de Ciencias Sociales. Recuperado de: <http://ru.iis.sociales.unam.mx/jspui/handle/IIS/4420>

Quintana, A. (2006). Metodología de investigación científica cualitativa. *Psicología: Tópicos de actualidad*, 47-84. Recuperado de: https://cienciassociales.webcindario.com/PDF/Cualitativa/Inv_quintana.pdf

Red Regional por la Educación Inclusiva PREI. (s. f.). Educación Inclusiva y de calidad. Una deuda pendiente en América Latina. Recuperado de: <https://rededucacioninclusiva.org/wp-content/uploads/2019/07/Educacion-inclusiva-y-de-calidad-una-deuda-pendiente-en-america-Latina-RREI.pdf>

República de Colombia. (31 de julio de 2009). *Ley 1346*. DO: 47.427. Recuperado de:

- <http://www.mincit.gov.co/ministerio/ministerio-en-breve/docs/ley-1346-de-2009.aspx>.
- Roig, R. (2016). Tecnología, innovación e investigación en los procesos de enseñanza-aprendizaje. *Barcelona: Editorial Octaedro*. Recuperado de: https://www.researchgate.net/profile/Veronica_Marin/publication/312586884_Google_en_el_aula_de_Grado_de_Educacion Primaria/links/588399f092851c21ff44aa25/Google-en-el-aula-de-Grado-de-Educacion-Primaria.pdf
- Romagnoli, C., y Gallargo, G. (2018). Alianza Efectiva Familia Escuela: Para promover el desarrollo intelectual, emocional, social y ético de los estudiantes. Recuperado de: <https://centroderecursos.educarchile.cl/handle/20.500.12246/53167>
- Reparaz, Ch., y Naval, C. (2014). Bases conceptuales de la participación de las familias. En: *Ministerio de Educación, Cultura y Deporte, La participación de las familias en la educación escolar*. Recuperado de: http://www.eunec.eu/sites/www.eunec.eu/files/members/attachments/estudioparticipacion-cee_digital_r.pdf. pp. 21-32.
- República de Colombia. (2017, 29 de agosto). *Decreto 1421*. Presidente de la república de Colombia. Recuperado de: <https://medellin.edu.co/unidad-de-atencion-integral/documentos/594-decreto-1421-del-29-de-agosto-de-2017/file>
- República de Colombia. (1996, 18 de noviembre). *Decreto 2082*. El presidente de la República de Colombia. Recuperado de: https://www.mineduccion.gov.co/1759/articles-103323_archivo_pdf.pdf
- República de Colombia. (2005, 27 de abril). *Decreto 1286*. Presidente de la república de Colombia. Recuperado de: <https://www.mineduccion.gov.co/1759/w3-article-85861.html?noredirect=1>
- Romero, R., y Lauretti, P. (2006). Integración educativa de las personas con discapacidad en Latinoamérica. *Educere*, 10(33), 347–356. Recuperado de: http://ve.scielo.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1316-49102006000200019&lng=es&nrm=iso&tlng=es.
- Salazar, P. (2004) ¿Qué participación para cuál democracia? En: A. Ziccardi. *Participación Ciudadana y Políticas Sociales del Ámbito Local* (pp.43-56). UNAM-Instituto de

- Investigaciones Sociales/Instituto Nacional de Desarrollo Social/Consejo Mexicano de Ciencias Sociales. Recuperado de: <http://ru.iis.sociales.unam.mx/jspui/handle/IIS/4420>
- Sánchez, A. (2002). La educación especial a través del desarrollo histórico, social y legislativo. Algunos apuntes para la reflexión. En: *Educación especial centros educativos y profesores ante la diversidad* (pp. 23-46). Madrid: Pirámide.
- Sánchez, P. (2014). Discapacidad, familia y logro escolar. Recuperado de: <http://riberdis.cedd.net/handle/11181/4402>
- Sandoval, C. (2002). Modulo 4 Investigación Cualitativa. En Sandoval. *Investigación Cualitativa*. Recuperado de: <https://panel.inkuba.com/sites/2/archivos/manual%20colombia%20cualitativo.pdf>
- Schettini, P., y Cortazzo, I. (2015). *Análisis de datos cualitativos en la investigación social*. Editorial de la Universidad Nacional de La Plata (EDULP).
- Sierra, A., Gutiérrez, P., y Tapias, G. (2018). *Sentidos Atribuidos a La Educación Familiar y Escolar en las Narrativas de un Grupo de Niños y Niñas Entre 5 y 9 Años de Tres Contextos Rurales del Valle de Aburrá: un Estudio de Caso Múltiple* (Tesis de maestría, Universidad de Antioquia). Recuperado de: <http://bibliotecadigital.udea.edu.co/handle/10495/9838>
- Strauss, A. y Corbin, J. (2002). *Bases de la investigación cualitativa. Técnicas y procedimientos para desarrollar la teoría fundamentada*. Medellín: Editorial Universidad de Antioquia.
- Valdivia, C. (2008). La familia: concepto, cambios y nuevos modelos. *Revista La Revuedu REDIF*, 2 (1), 15-22. Recuperado de: http://moodle2.unid.edu.mx/dts_cursos_md/lic/DE/PF/AM/05/cambios.pdf
- Valenciano, G. (2009). Construyendo un proyecto de educación inclusiva: una experiencia compartida. En: Sarto, M., y Venegas, M. *Aspectos clave de la Educación Inclusiva*. (1ª ed. pp. 13-24). Recuperado de: <http://sid.usal.es/idocs/F8/FDO22224/educacion-inclusiva.pdf>
- Valanzuela, C., y Sales, A. (2016). Los efectos de la participación familiar dentro del aula

ordinaria (Effects of family involvement within the ordinary class). *Revista nacional e internacional de educación inclusiva*, 9(2), 71-86. Recuperado de: <http://www.revistaeducacioninclusiva.es/index.php/REI/article/view/288/269>

Vallejo, (2001). Duelo de los padres ante el nacimiento de un niño con discapacidad. *Iatreia*, 14(2). Recuperado de <http://aprendeonline.udea.edu.co/revistas/index.php/iatreia/article/view/3805>

ANEXOS

Anexo 1 – Consentimiento informado

CONSENTIMIENTO INFORMADO FAMILIAS

He sido invitado a participar en un proyecto de investigación cuya responsable es CLAUDIA DURLEY ORTIZ GARCÍA CC. 43.452.894, licenciada en Educación Especial y estudiante de maestría en estudios en infancias de la Universidad de Antioquia. Dicho proyecto se llama *“La participación familiar en los procesos de educación inclusiva de los estudiantes con discapacidad”* con el cual se pretende comprender la influencia de los factores que intervienen en la participación familiar, en la educación inclusiva de estudiantes con discapacidad que cursan el ciclo 1 en la IE FLHB

Soy conscientes que:

- Mi participación será en tres talleres investigativos en los que participarán otras familias y en uno de ellos estudiantes, bajo estrategias dinámicas que permitirán recolectar información direccionada al objetivo de la investigación, estos tendrán una duración entre una hora y hora y media aproximadamente en un lapso de tiempo de 2 a 3 meses, y serán realizados en la Institución Educativa Francisco Luis Hernández Betancur entre la investigadora y los integrantes de familias.
- Mi participación es totalmente voluntaria y podré retirarme en cualquier momento sin que ello signifique ningún perjuicio para mí, para mi representado (niño/a) o para la institución Educativa.
- Con la información recolectada durante el proceso de investigación se redactará un documento académico “Tesis de maestría” y un artículo de revista, previo a ello seré informado por la investigadora de los resultados de la investigación para dar mi aval respecto a lo que podrá hacerse público.
- Podré participar activamente de todo el proceso: talleres investigativos con familias y con niños, análisis e informe final. En cualquier momento podré hacer

preguntas, si algo no me queda claro. Los resultados de la investigación se darán a conocer públicamente en evento académico, una vez le de mi aval.

- Esta investigación tiene objetivos únicamente académicos, por lo tanto, no recibiré ningún pago; y sus resultados tampoco podrán ser utilizados con fines lucrativos una vez se haya terminado el estudio.
- La información obtenida mediante fotografías, audios y registros escritos será totalmente confidencial, por lo tanto, la investigadora garantiza que se respetaran el nombre, la intimidad y los datos de la familia y las personas que aparezcan en los relatos. Para ello se utilizarán seudónimos que identifiquen a las familias y sus integrantes en la investigación.

Una vez leído y comprendido lo anterior Yo,

_____c.c. _____

de_____ y con domicilio en_____

Doy fe que me fueron explicados claramente los objetivos, la metodología y las implicaciones o consecuencias que pudiera generar la participación de mi familia en esta investigación; por lo tanto, acepto participar y que mi hijo participe de la investigación, para constancia de ello, con toda libertad a continuación firmo el presente Consentimiento Informado.

En constancia firman a los ____ días del mes de _____ de 2019

Firma del acudiente
Nombre:

Firma de la investigadora
CLAUDIA D. ORTIZ GACÍA

Anexo 2 Plantilla para los talleres

Taller # 1	
“pin uno, pin dos, pin tres, ¿en cuál de estas me ubicaré?”	
Grupo: Representantes de familias de estudiantes que cursan el ciclo 1 en la IE FLHB	
Fecha: abril 30 de 2019	Hora: 2:00pm a 4:00pm
Objetivo: Identificar y analizar con las familias las diferentes formas de participación en los procesos educativos institucionales de sus hijos.	
Metodología	
Actividad de inicio (20 minutos)	
Saludo, bienvenida, establecimiento de normas y lectura del cuento “Se necesita todo un pueblo” de Jane Cowen, y opiniones generales respecto a la lectura por medio de las siguientes preguntas:	
<ol style="list-style-type: none"> 1. ¿Qué pasa en el cuento? 2. ¿Cuál es la actitud de las personas adultas respecto a la niña? 3. ¿De qué manera se ve reflejada la participación? 4. ¿Cómo se puede asociar lo que sucede en el cuento con la vida real, respecto a la educación de sus hijos y su participación en ella? 	
Las respuestas se irán consignando en el tablero y el relator en un documento en Word	
Cada representante de familia dará sus opiniones con lo que se pretende adentrar en el tema de la participación familiar.	
Actividad 1 (20 minutos)	
Debido a que el taller está enfocado en identificar las formas de participación familiar, es necesario que entre los participantes quede claro qué es participar y para ello se hará la siguiente pregunta orientadora ¿para usted qué significa participar en los procesos educativos institucionales?, por medio de las respuestas se buscara llegar a algunas generalidades sobre este concepto y direccionar el encuentro, las respuestas se irán consignando en un pliego de papel por la investigadora como insumo para el análisis de la información.	
Posteriormente se hará una lluvia de ideas respecto a cómo las familias participan en los procesos de educación institucionales de los niños y las niñas (sus acudidos), las ideas que vayan surgiendo se irán consignando en el papel por la investigadora, se espera que todos los representantes de familia aporten al menos una forma en la que ellos suelen participar.	
La información consignada se pone en una parte visible para que pueda ser utilizada por los participantes, en caso de ser necesario, durante el resto del encuentro.	
Actividad 2 (30 minutos)	
Después de comprender un poco las generalidades de cómo es entendida la participación para las familias y algunas formas como suelen hacerlo en los procesos educativos de los estudiantes, se busca ahondar más en esas formas de participación y para ello, se organizara a las familias en tres subgrupos: la investigadora tendrá trozos de papel de color amarillo, rojo o azul, los cuales serán entregados a cada persona de forma aleatoria, posteriormente se les pide que se reúnan de acuerdo al color asignado y la investigadora les dará la siguiente instrucción: cada subgrupo debe construir una historia de inclusión de un estudiante con discapacidad que se encuentre estudiando en la IE FLHB, a partir de tres palabras claves diferentes para cada subgrupo, así:	
<ul style="list-style-type: none"> • Discapacidad visual, abuela, tareas. 	

- Discapacidad cognitiva, tía, reuniones.
- Discapacidad auditiva, madre, talleres

En la construcción, deben decir las diferentes formas de participación familiar en ese proceso, por ejemplo, indicar si hay comunicación con la docente en el caso de las tareas, si conocen a nivel institucional qué documento avala la inclusión, entre otros, posteriormente se explica a los representantes de familias que las formas de participación deben ser las que son empleadas por ellos y que pueden retomar, si lo consideran oportuno, algunas de las que se dijeron en la actividad anterior, pero también deben consignar nuevas; cada grupo deberá socializar los casos. Se les dice a los participantes que deben estar muy atentos porque después de la socialización se agrupará la información por categorías para que sea más clara para los participantes y quede como insumo para el análisis final

Actividad 3 (25 minutos)

Se propone a los participantes agrupar en tres características similares las formas de participación resultantes en los diferentes momentos del encuentro, para ello, se numerara a cada participante con 1, 2 o 3 aleatoriamente, se les pedirá que se reúnan por equipos los unos, los dos y los tres, todos deben darle un título a cada una de las tres categorías para identificarlas, es importante que ese título haga alusión a las formas descritas en cada categoría, estos datos serán consignando por el relator en una rejilla (Ver Anexo 1) y el investigador en el tablero para después hacer triangulación de la información con los referentes teóricos.

Actividad de cierre (20 minutos)

Cada participante deberá expresar cómo se sintió en el encuentro, aspectos positivos y negativos del mismo y sugerencias, la investigadora irá tomando nota en el tablero de los aportes dados y quienes lo deseen podrán salir y escribir sus ideas.

Compromisos

Para el próximo encuentro se les dice a los representantes de familia que piensen y escriban en una hoja de papel qué otras formas de participación consideran importantes y que ellos no han usado, así como, cuál es la causa para su no implementación.

Responsable: Claudia Durley Ortiz García

Recursos:

Espacio con tablero, marcadores y borrador, cuento, hojas de papel blanco, trozos de papel iris de tres colores, palabras impresas, cinta de enmascarar, tiza, computador.

¿Qué entiende por participación en procesos educativos institucionales?

Cómo lo nombramos	Cómo lo nombramos	Cómo lo nombramos	✓ Más usados	X Menos usados y posibles causas

Taller # 2 “El bosque de la participación”	
Grupo: Representantes de familias de estudiantes que cursan el ciclo 1 en la IE FLHB	
Fecha: mayo 7	Hora: 2:00pm a 4:00pm
Objetivo: Recolectar información que permita identificar y clasificar los factores que influyen en la participación y no participación familiar, en los procesos educativos institucionales de los estudiantes.	
Metodología	
Actividad de inicio (25 minutos)	
Saludo, bienvenida, encuadre del taller, recordatorio de las normas establecidas en el encuentro pasado y presentación del video cuerdas. Posterior al video se les pide a los participantes que saquen las notas con el compromiso del encuentro anterior (piensen y escriban en una hoja de papel qué otras formas de participación consideran importantes y que ellos no han usado, así como, cuál es la causa para su no implementación) en esa misma hoja deberán complementar la información bajo la pregunta ¿qué factores (personas, acciones, conocimiento, tiempo etc.) influyen para que ellos participen o no participen en los procesos educativos de los estudiantes, este material servirá de insumo para la siguiente actividad.	
Actividad 1 (45 minutos)	
La investigadora les explica a los participantes que entre todos construirán “el bosque de la participación”, el cual consiste en plasmar, como lo deseen (en dibujos, textos, palabras, entre otros), los factores o causas que influyen en su participación y no participación y que forma de participación en los procesos educativos de sus hijos, ubicando en las raíces aquellos aspectos que permiten que se dé la participación, en el tronco los que impiden que se dé la participación y en las hojas las estrategias específicas que requieren para eliminar esos factores que impiden la participación, y que ayuden a potenciarla, para ello las familias se harán por parejas como lo deseen y se les entregara papel y lápices de colores para que elaboren su árbol, para ello deberán utilizar las respuestas que dieron en la actividad anterior, más las ideas nuevas que se les ocurra.	
Actividad 2 (30 minutos)	
Cada pareja saldrá al tablero para pegar allí su árbol mientras explican cada una de sus partes, después de la exposición, entre todos deberán analizar los factores hallados y su relación con la participación y la no participación familiar en los procesos educativos de sus hijos, así como, estrategias para eliminar aquellos factores que impiden la participación, esta información la ira registrando la investigadora en el tablero y al tiempo el relator en un cuadro en Word	
Actividad de cierre (20 minutos)	
Después del análisis se finaliza con una discusión que permita generar las conclusiones del encuentro y la evaluación del mismo, para la evaluación los participantes recibirán unas flores de papel para que escriban en ellas sus apreciaciones del encuentro y las pequen en los árboles que conforman el bosque de la participación.	
Responsable: Claudia Durley Ortiz García	
Recursos: mEspacio con tablero, marcadores y borrador video cuerda, hojas de papel, video beam, cinta de enmascarar, colores, flores de papel, trozos de papel.	

Taller 2		
Factores influyentes en la participación y que forma de participación	Factores influyentes en la NO participación y que forma de participación	Posibles Estrategias

Taller # 3 “Descubriendo nuestra participación en familia”	
Grupo: Estudiantes que se encuentran cursando el primer ciclo escolar (1°, 2° y 3°) en la IE FLHB y sus acudientes.	
Fecha: mayo 21 del 2019	Hora: 2:00pm a 4:00pm
Objetivo: Identificar y comparar las formas de participación familiar a partir de observación de las acciones y reacciones de las familias y los estudiantes en una actividad conjunta.	
Metodología	
Actividad de inicio (10 minuto)	
Saludo de bienvenida por medio de una canción, encuadre del taller, establecimiento de normas.	
Se les explica a los participantes que entre todos realizaremos una manualidad	
Actividad 1 (60 minutos)	
Se mostrarán uno a uno los materiales para la elaboración de un recipiente para guardar materiales escolares y se explicara como es su elaboración. Posteriormente se organizarán en subgrupos de 4 (dos adultos y dos estudiantes) se les proporciona los ingredientes e implementos para la elaboración de la manualidad, la idea es que todos participen.	
La investigadora ira rotando por todos los grupos solucionando inquietudes y generando un diálogo tranquilo y fluido que vaya direccionando a la identificación de las formas de partición entendidos desde las familias y desde los estudiantes, la observación será clave durante el ejercicio porque en las acciones se pueden evidenciar cosas que no estén explicitas en la conversación.	
Durante todo el tiempo el relator ira tomando nota de los hallazgos.	
Actividad de cierre (50 minutos)	
Cada subgrupo deberá compartir sus experiencias respecto a la elaboración de la manualidad bajo la pregunta ¿Cómo se dio la participación de cada integrante del grupo?	
Para registrar la información se tomarán registros fotográficos y registro escrito de lo observado.	
Responsable: Claudia Durley Ortiz García	
Recursos: Espacio adecuado, tubos de papel, fomy, silicona liquida, tijeras, figuras, mirellas.	

Anexo 3 - Guion de la entrevista semiestructurada

Datos generales

1. Nombre del estudiante: _____ Grado _____ Edad _____
2. Nombre completo del entrevistado: _____
3. Teléfonos: Fijo _____ Celular _____
4. Barrio en el que vive: _____
5. Ocupación: Empleado ____ Independiente ____ desempleado ____
6. Nivel de formación: Primaria completa ____ incompleta ____ secundaria completa ____ incompleta ____ Técnica ____ Universidad ____ Otro ____ cuál _____
7. Rango de edad: 20 a 30 ____ 31 a 40 ____ 41 a 50 ____ más de 50 ____
8. Parentesco con el niño/a: padre ____ madre ____ abuela ____ abuelo ____ otro ____ cuál _____
9. Quién permanece más tiempo en casa con el niño/a: padre ____ madre ____ abuela ____ abuelo ____ otro ____ cuál _____

Guion de la entrevista

Entorno familiar

1. ¿Quiénes fueron las primeras personas de la familia que supieron que la niña/ o tenía una discapacidad? ¿Cómo tomaron esta noticia? ¿Qué sintieron y como lo vivieron? (explorar por los distintos miembros y especialmente por la persona que más acompaña al niño/a) ¿En qué consiste la discapacidad del niño/a?
2. ¿Qué pensaba usted sobre las personas con alguna discapacidad antes de la llegada del niño/a? ¿En la actualidad ha cambiado su mirada? ¿En qué sentido?
3. ¿Qué cambios provocó la llegada del niño/a en la familia, (en su estructura, dinámicas) y en los roles de cada uno de sus integrantes?
4. ¿De qué manera la crianza y educación del niño/a han cambiado sus planes de vida?

5. ¿Qué diferencia hay entre educar al niño/a con discapacidad que a uno que no tiene discapacidad (otros hijos en caso de tenerlos)?
6. ¿De qué manera se involucran cada uno de los que comparten la cotidianidad con la niña/o.
7. ¿En qué aspectos de la vida del niño/a lo/a pueden acompañar con más facilidad y en cuáles le cuesta más dificultad?
8. Cuénteme algunas de las rutinas diarias que usted realiza con el niño/a en casa?
9. ¿En cuáles de esas rutinas lo acompaña de forma más directa y cómo lo hace?
10. ¿Cómo expresa el niño/a sus necesidades, sentimientos, deseos y en general, de lo que quiere? ¿Cuáles de éstas tiene en cuenta usted u otro miembro de la familia y cuáles no?
11. ¿Qué fortalezas y cualidades ves en la niño/a?
12. ¿Crees que esas fortalezas, los profesores y compañeros las ven en la institución?

Relaciones con los profesionales

13. ¿En la actualidad qué profesionales atienden al niño/a?
14. ¿Qué aportes le han dado estos profesionales para poder acompañar el proceso educativo del niño/a? ¿Cuál o cuáles profesionales específicamente?
15. ¿Le han servido o no esos aportes para involucrarse más en los asuntos de la educación del niño/a? ¿De qué manera?
16. ¿Ha sido posible implementar lo que ha aprendido con ellos (los diferentes profesionales) en la institución educativa donde estudia el niño/a: con el docente, con otras familias, ¿De qué manera?

Institución educativa

17. Quién tomó la decisión de matricular al niño/a en una institución educativa y cómo fue ese proceso? ¿La elección de esta institución fue por gusto o por obligación?
18. ¿Por qué razón eligieron ingresar al niño/a, a esta institución educativa y cómo ha sido la experiencia en la institución?
19. ¿Qué sintió cuando al niño/a empezó a estudiar?
20. ¿Cómo ha sido su participación en la educación del niño/a en esta institución y qué personas de la familia se involucran en este proceso?

21. ¿Qué barreras (actitudinales, sociales, genero, económicas) se le han presentado para la educación del niño/a y como las ha vivido o enfrentado?
22. ¿Cree usted que por ser niña/o hay que educarle de una forma diferente a que si fuese un niño/a que tuviera la misma discapacidad? ¿De qué forma?
23. ¿El docente la cita a usted para orientarla en como participar en la educación del niño/a?
Ante respuesta afirmativa ¿Sobre qué aspectos la orienta y ha sentido que le han servido o no?
En caso de respuesta negativa ¿Le gustaría que el docente la orientara y sobre qué aspectos?
24. ¿Qué otras actividades, realiza la institución para la familia en el proceso educativo del niño/a?
25. ¿De qué manera le han servido esas actividades o no han sido efectivas y por qué?
26. Cuando usted tiene dudas respecto al proceso del niño/a, ¿a quién acude en la institución educativa (docentes, directivos, otras familias, profesionales de apoyo institucionales, ¿De qué manera se contacta con ellos y qué inquietudes busca resolver?
27. ¿En qué le ha servido el apoyo que le han dado?
28. ¿Cree usted que la familia debe indicarle o recomendarle al docente algunas formas de tratar o enseñarle al niño/a? ¿Usted lo ha hecho? ¿Cómo ha sido la reacción del docente ante estas recomendaciones?
29. En la actualidad se dice que los niños y niñas con discapacidad tiene derecho a una educación inclusiva, ¿para usted que significa eso?
30. Para usted ¿quién es el principal o los principales responsables de la educación de las personas con discapacidad?
31. ¿Qué personas o instituciones externas a la institución educativa la han apoyado para mejorar su participación en la educación del niño/a?
32. ¿Qué la motiva a participar en la educación del niño/a y por qué? ¿Qué la desmotiva?
33. ¿Cómo ves o qué expectativas tienes con el niño/a en un futuro?
34. Si tuviera la oportunidad de hablarle a otra familia que le acaban de confirmar que el niño/a tiene la misma discapacidad que su niño/a ¿Qué le recomendaría o

aconsejaría en cuanto a la forma de educarle y ayudarle en su vida a partir de su experiencia?