

Experiencias de familias de estudiantes que enfrentan barreras para el aprendizaje y la participación. Realidades ante el discurso escolar de educación inclusiva

Family experiences of students that face learning and participation barriers.
Realities facing the scholar discourse on inclusive education

YESSICA TRUJILLO GONZÁLEZ • BEATRIZ ANGUIANO ESCOBAR • DIANA IRASEMA CERVANTES ARREOLA

Yessica Trujillo González. Universidad Autónoma de Ciudad Juárez, Chihuahua, México. Es Licenciada en Educación, maestrante del programa en Investigación Educativa Aplicada (MINEA) y becaria del Consejo Nacional de Ciencia y Tecnología (CONACYT). Tiene especial interés en la difusión y apoyo a las personas con discapacidad, así como en la formación docente. Reconocida por obtener el primer lugar del promedio de la licenciatura en la Universidad Autónoma de Ciudad Juárez. Correo electrónico: al216723@alumnos.uaqj.mx. ORCID: <https://orcid.org/0000-0003-1917-3510>.

Beatriz Anguiano Escobar. Universidad Autónoma de Ciudad Juárez, Chihuahua, México. Ha sido docente en los niveles de educación primaria, media superior y superior. Desde el año 2007 labora en la Universidad Autónoma de Ciudad Juárez, donde fue coordinadora de la Licenciatura en Educación y actualmente es coordinadora de la Maestría en Investigación Educativa Aplicada. Imparte clases de

Resumen

Se presenta una investigación cualitativa cuyo objetivo fue analizar las experiencias de madres de estudiantes de educación básica con relación a la atención de sus hijas e hijos tanto por el personal de la escuela como por parte de personal especializado en la atención a diversas barreras para el aprendizaje y la participación (BAP), a quienes acudieron a partir de las orientaciones y solicitudes del personal de los planteles escolares en que estudian sus hijas e hijos. Se implementó un estudio de caso y se llevaron a cabo entrevistas semiestructuradas en las cuales participaron 15 madres de familia. Los resultados muestran que existen diferencias, tensiones y contradicciones entre la disposición de escuelas y docentes para atender niños, niñas y adolescentes (NNA) que enfrentan BAP, pues mientras hay casos en que cuentan con sensibilidad, información y formación pertinente, también se manifiestan situaciones en que existe discriminación; si bien el desarrollo social de NNA que enfrentan BAP mejora con su inclusión en los espacios escolares, es preciso transformar el abordaje curricular para que la educación inclusiva avance. Por parte de los servicios de atención especializada se encontró escasez de opciones, costos elevados en estudios y consultas, así como actitudes negativas al brindar el servicio solicitado. Se precisa de mayor vinculación entre el entorno escolar y el de servicios especializados, así como opciones institucionales que apoyen la atención de estudiantes con alta vulnerabilidad social y económica.

Palabras clave: Apoyo familiar, especialistas, educación inclusiva, interdisciplinariedad, violencia social.

Abstract

The objective of this qualitative research was to analyze the experiences of mothers of elementary school students regarding the care of their children by school person-

licenciatura y posgrado; es directora de tesis y tutora. También es asesora de formación continua con docentes y figuras educativas diversas. Correo electrónico: beatriz.anguiano@uacj.mx. ORCID: <https://orcid.org/0000-0002-3533-5607>.

Diana Irasema Cervantes Arreola. Universidad Autónoma de Ciudad Juárez, Chihuahua, México. Profesora Investigadora de tiempo completo en el programa de Licenciatura en Educación y en la Maestría en Investigación Educativa Aplicada en la UACJ, así como cursos de vinculación. Cuenta con Perfil PRODEP y es miembro del Sistema Nacional de Investigadores, Nivel I. Perteneció al Comité Académico y Núcleo Académico de la Maestría anteriormente mencionada. Investigadora en el área de la psicología educativa. Correo electrónico: diana.cervantes@uacj.mx. ORCID: <https://orcid.org/0000-0003-2353-1309>.

nel as well as by personnel who specialize in dealing with various barriers to learning and participation (BLP), to whom they had resorted to, based on the guidance and requests of the teaching staff of the schools where their children study. A case study was implemented, using semi-structured interviews in which 15 mothers participated. The results show that there are differences, tensions and contradictions between the willingness of schools and teachers to attend to children and adolescents that face BLP, because, while there are cases in which they have sensitivity, information and relevant training, there are also situations in which there is discrimination; although the social development of children and adolescents that face BLP improves with their inclusion in schools, it is necessary to transform the curricular approach so that inclusive education advances. On the part of the specialized care services, there was a shortage of options, excessive costs for studies and consultations, as well as negative attitudes when providing the requested service. There is a need for a closer connection between the school environment and the specialized services one, as well as institutional options that support the care of students with high social and economic vulnerability.

Keywords: Family support, specialists, inclusive education, interdisciplinarity, social violence.

INTRODUCCIÓN

El presente documento aborda la necesidad de diálogo entre familias, docentes y profesionales especializados para la atención a niños, niñas y adolescentes (NNA) que enfrentan barreras para el aprendizaje y la participación (BAP), esto porque cada una de estas figuras trabaja de forma independiente, sin que exista un diálogo y una acción complementaria entre ellas, lo cual da como resultado la poca o nula colaboración para abatir las diversas barreras que enfrentan las y los alumnos en su contexto educativo; a lo anterior se suman las deficiencias curriculares, de accesibilidad de la escuela y de disponibilidad de los espacios terapéuticos, lo cual incrementa el nivel de violencia social, así como la discriminación.

Lograr que el alumnado de educación básica ejerza su derecho a la educación desde un enfoque de inclusión es una aspiración prioritaria del sistema educativo nacional mexicano, como evidencia de ello, en las recientes reformas de educación se ha mantenido la perspectiva de la inclusión como un eje primordial de la organización escolar. En la reforma educativa del año 2017 se expresó que el

...planteamiento curricular debe apegarse a la visión inclusiva, desde el diseño hasta la operación cotidiana, desde los planes y programas que se concreten en aprendizajes esperados; las prácticas y los métodos educativos; los recursos hasta los ambientes escolares, todos tienen que obedecer a la lógica de la equidad y la inclusión [SEP, 2018, p. 152].

Por su parte, el plan de estudios (marco y estructura curricular) de la administración federal 2018-2024, elaborado por la Secretaría de Educación Pública, contem-

pla la inclusión como uno de los ejes articuladores que deben abordarse de forma transversal en los diversos campos formativos y, por lo tanto, en “los contenidos específicos de cada fase, grado, nivel y modalidad educativa” (SEP, 2022, p. 108). El eje de inclusión contempla “una educación incluyente, de carácter decolonial” (SEP, 2022, p. 109), y también señala que se busca

...garantizar el derecho efectivo a la educación de niñas, niños y adolescentes en igualdad de oportunidades, dando especial énfasis a la atención a la diversidad. De esta manera, se integran las poblaciones de personas con discapacidad, con aptitudes sobresalientes y con otras condiciones como el Trastorno del Espectro Autista (TEA) y el Trastorno por Déficit de Atención e Hiperactividad (TDAH) [SEP, 2022, p. 111].

La educación inclusiva comprende no solo a las personas con discapacidad, o con otras condiciones, sino se considera la diversidad de contextos, de experiencias, conocimientos y habilidades de niñas, niños y jóvenes que asisten a la escuela, así como de sus necesidades, intereses y ritmos de aprendizaje; además se menciona la diversidad cultural, lingüística, de género, territorial y sexual. Así mismo se hace énfasis en que la diversidad es una fuente de enriquecimiento del entorno escolar y no un obstáculo para el aprendizaje, por lo que se requiere que las relaciones entre los actores de la dinámica escolar y las prácticas que se lleven a cabo en las escuelas se piensen, diseñen y realicen desde esta perspectiva.

La *Estrategia nacional de educación inclusiva* (SEP, 2019) menciona que la educación que imparta el Estado mexicano será inclusiva, “eliminando toda forma de discriminación y exclusión, así como las demás condiciones estructurales que se convierten en barreras para el aprendizaje y la participación” (SEP, 2019, p. 76), y que se

...establecerá la educación especial disponible para todos los tipos, niveles, modalidades y opciones educativas, la cual se proporcionará en condiciones necesarias, a partir de la decisión y previa valoración por parte de los educandos, madres, padres de familia o tutores, personal docente y, en su caso, por una condición de salud [SEP, 2019, p. 58].

Ante este marco contextual, corresponde ahora visibilizar algunos de los aspectos concretos que viven las familias de estudiantes que enfrentan BAP, a partir de discapacidad, trastorno del espectro autista (TEA), trastorno por déficit de atención con hiperactividad (TDAH) u otras condiciones. Por una parte, es necesario señalar que las condiciones sociales, culturales y económicas de una gran parte de las familias con frecuencia les impiden tener una buena comunicación y un vínculo de colaboración solidaria con el entorno escolar, además de que frecuentemente hay una gran diferencia cultural entre las metas escolares y las familiares; ante las situaciones anteriores, constantemente se presentan quejas de docentes por la falta de apoyo familiar hacia el proceso de aprendizaje del alumnado, y también es frecuente que las familias mencionen la desconsideración de las escuelas al exigir pagos, materiales y participación en actividades para las cuales las familias no siempre tienen tiempo, o para las que no cuentan con preparación adecuada, por ejemplo, la realización de algunas tareas escolares.

Aunado a lo anterior, algunas familias tienen estereotipos no pertinentes acerca de la atención académica que debe brindarse a sus hijos, sin considerar las diversas responsabilidades que tienen docentes y escuelas; en otros casos, las escuelas y los docentes no disponen de la formación y/o los apoyos necesarios para brindar una atención a la diversidad que resulte sensible y de calidad. Y si bien no puede negarse que algunas familias muestran negligencia ante el trayecto educativo de sus hijos, también es importante considerar que existen casos en los que sí hay disposición de apoyo familiar, pero no siempre se logra una relación respetuosa y provechosa entre escuela y familia.

Ante este panorama, este estudio plantea explorar cuáles son las experiencias que viven familias con hijos e hijas que enfrentan BAP en los entornos escolares y en los servicios de atención especializada a los cuales se les canaliza; el objetivo general fue *analizar las experiencias de las familias en las escuelas de educación básica y en los servicios de atención especializada, con relación al apoyo hacia sus hijos e hijas que enfrentan BAP*, y los objetivos específicos fueron: *caracterizar las experiencias de familias, en el entorno escolar, con relación al apoyo hacia hijos e hijas enfrentan BAP*, y *caracterizar las experiencias de familias, en los servicios de atención especializada (servicio terapéutico y servicio médico), con relación al apoyo hacia hijos e hijas que enfrentan BAP*.

Se considera necesario participar en la generación de conocimiento situado acerca de la colaboración familia-escuela, con relación a la atención a la diversidad, así como las condiciones concretas en que se busca implementar la política de educación inclusiva vigente en el sistema educativo nacional mexicano. Se espera que las aportaciones del estudio apoyen el diálogo entre docentes y familias, así como llamar la atención de autoridades e instancias educativas, acerca de la complejidad de desarrollar una cultura de inclusión, pues además de las orientaciones de política educativa, se precisan acciones y transformaciones para generar una perspectiva de respeto a la diversidad y de atención digna a todo el alumnado y a sus familias.

REFERENTES

El concepto de *diversidad* ha ganado terreno como parte de las respuestas a las exigencias de grupos y personas que reivindican sus derechos, luego de que durante épocas previas se les había excluido de una participación social plena. En este sentido, como menciona Dietz, la diversidad se entiende como una situación que representa la multiplicidad de grupos dentro de cierto ambiente o contexto específico, de forma que se reconocen las culturas que están presentes, sumando que la diversidad implica aceptar y respetar que no hay subordinación ni superioridad de una cultura a otra (Dietz, 2012).

En dicho contexto, el proyecto educativo de cada sociedad está llamado a considerar y atender lo que Dietz (2012) denomina “diversidad de diversidades culturales, lingüísticas, religiosas, étnicas, nacionales, de género, generación, edad, orientación

sexual, etc.” (p. 94), para que de esta forma pueda contarse con espacios educativos interseccionales en los cuales no haya subordinación de saberes y en los que no exista una “suma mecánica de diferencias, sino [...] un enfoque multidimensional y multiperspectivista” (Dietz, 2012, p. 95).

Las políticas educativas en México retoman el discurso de reconocimiento y respeto a la diversidad, de forma que se impulsa que las escuelas sean inclusivas, y que el personal docente y directivo genere un proyecto de escuela en concordancia. En relación con el trabajo didáctico de las y los docentes se propone el diseño universal de aprendizaje (DUA), una metodología que nació en el ámbito de la arquitectura y que expresa fundamentos neurocientíficos, desde los cuales se alude a las redes afectivas, de reconocimiento y estratégicas; además entre sus principios el DUA contempla que se proporcionen a las y los estudiantes múltiples formas de implicación, de representación, de acción y expresión (Alba et al., 2016). Sin embargo, estas orientaciones resultan insuficientes, pues atender la diversidad desde una perspectiva crítica exige un planteamiento problematizador, tanto en el ámbito político como en el didáctico, ya que en el día a día de la vida escolar se presentan dilemas acerca de la atención a la diversidad, lo que implica tener impacto en las concepciones y prácticas de docentes, personal directivo, alumnos/as y sus familias.

Pérez (2022) señala que en la educación “la diferencia se convirtió en un dilema a partir de la ampliación de oportunidades para los denominados grupos minoritarios: mujeres, afrodescendientes, indígenas, migrantes y, más recientemente, personas con discapacidad” (p. 3), y que esta nueva composición de las poblaciones escolares reforzó la idea de que se necesitaba un mayor esfuerzo para que se adaptaran a la normatividad y a la cultura escolar ya establecida, es decir, que se asimilaran a la dinámica institucional, y es notorio que sigue vigente esta perspectiva. Un gran dilema en la escuela implica que esta quiere lograr las mismas metas, con los mismos procedimientos y formas de evaluación en todos los estudiantes, a pesar de que sabe que no todos tienen los mismos puntos de partida, ni las mismas condiciones y características para participar en la cultura escolar.

Desde esta mirada de homogeneidad, a las y los estudiantes con discapacidad o con otras condiciones como el TEA o el TDAH se les considera como problemáticas/os cuando no están en los límites que la institución escolar establece, esto muestra que no se ha puesto en práctica un modelo educativo que atienda genuinamente la diversidad, por lo que a estos/as alumnos/as se les segrega a la educación especial, sin que existan protocolos suficientes y plenamente inclusivos para el diálogo entre estos ámbitos, así como para atender los conflictos que surgen, por lo que existen retos para transitar de una perspectiva de homogeneidad y asimilación a una propuesta de inclusión en la que toda la estructura escolar requiere transformarse, así como las ideas y creencias de docentes, familias y sociedad en general.

En el caso de las familias, Robledo y García (citados en Forteza et al., 2019) mencionan que cuando sus hijos/as tienen diagnósticos como dislexia y TDAH presentan

una gran tensión, así como expectativas bajas y opiniones desfavorables acerca de su rendimiento académico; además se sienten preocupadas porque las necesidades de atención de sus hijos/as son muchas e incluyen terapias específicas, pero al mismo tiempo deben responder a las demandas escolares, a pesar de que con frecuencia no cuentan con consideraciones o flexibilidad por parte de la escuela, lo cual sucede a pesar de que la escuela sea la que canaliza a dichos servicios. El panorama muestra que, aunque la escuela es consciente de las características de diversidad del alumnado y de su necesidad de atención especializada, se le siguen imponiendo exigencias de un currículo homogéneo.

Bermeosolo (2014) alude a que la colaboración entre profesionales de la salud y docentes en aula regular puede ser una fuente de diálogo, asistencia técnica e intercambio de información, lo que apoya la práctica docente y el aprendizaje de los alumnos; estas aportaciones resultan de gran relevancia ya que la perspectiva de la educación inclusiva no puede desconocer que, en la transición a la construcción de una cultura de inclusión, la atención del alumnado de educación básica requiere de que no se abandone al docente ante las exigencias de un fenómeno que rebasa sus posibilidades individuales, disfrazándole de “todólogo”, sino que demanda que el Estado mexicano y los actores que participan en las escuelas logren nuevas formas de reconocer y atender la diversidad.

METODOLOGÍA

El enfoque de la presente investigación es cualitativo, ya que se planteó comprender las experiencias vividas por las y los participantes. Se hizo uso de la entrevista semiestructurada, para lo cual se construyó un instrumento con categorías establecidas a partir de la revisión teórica realizada. Se efectuó un muestreo intencional, no-probabilístico en el cual se buscaron familias con hijos/as inscritos en algún nivel de la educación básica y que enfrentaran BAP vinculadas con discapacidad, TEA o TDAH, esto porque se busca visibilizar que la construcción de entornos inclusivos, si bien no se circunscribe a la educación especial, sí requiere que no se deje fuera el servicio y la atención pertinente. Participaron 15 madres de familia, quienes manifestaron su consentimiento informado. El análisis de la información se realizó a partir de matrices categoriales, en contraste con el referente teórico que sustenta el estudio.

Participantes

De acuerdo con la información que se muestra en la Tabla 1, los participantes fueron solo madres de familia, esto porque se encuentran más familiarizadas con el desenvolvimiento social y educativo de sus hijos e hijas, a pesar de que algunas de las participantes forman parte de familias nucleares. Se recopilaron trece experiencias de madres con hijos(as) con TEA, diagnóstico establecido en sus primeros años de vida, por lo que al ingresar al ambiente educativo ya se tenía conocimiento de la

condición a la que se enfrentan sus hijas e hijos; así como se obtuvo la experiencia de dos madres de familia con hijas diagnosticadas con TDAH, el cual fue identificado en edad escolar debido a las constantes dificultades en la permanencia y conducta, así como en el desarrollo de actividades de adquisición y comprensión lectora y de pensamiento matemático. Las aportaciones recopiladas hacen gran énfasis en la dificultad del reconocimiento de dicho trastorno, por lo que el proceso de intervención por parte de docentes, terapeutas y padres de familia suele ser tardío.

Tabla 1

Participantes

Participantes	Diagnóstico	Grado escolar	Ingreso a la educación	Tipo de escuela	USAER
M1 EMC	TEA	1° de primaria	3° de preescolar	Pública	Sí
M2 MAQ	TEA	2° de primaria	3° de preescolar	Pública	Sí
M3YAV	TEA	No asiste/° grado primaria	3° de preescolar	Pública	No
M4 MEV	TEA	2° de primaria	3° de preescolar	Pública	Sí
M5 LUR	TEA	3° de primaria	3° de preescolar	Pública	No
M6 LUV	TEA	5° de primaria	1° de primaria	Pública	Sí
M7 ART	TEA	5° de primaria	2° de preescolar	Pública	Sí
M8 LEV	TEA	2° de primaria	1° de primaria	Pública	No
M9 GUR	TEA	2° de secundaria	3° de preescolar	Pública	No
M10 ALM	TEA	2° de primaria	3° de preescolar	Privada	No
M11 ART	TDAH	3° de primaria	1° de preescolar	Privada	No
M12 DIG	TEA	1° de primaria	1° de primaria	Pública	Sí
M13 SOD	TDAH	5° de primaria	3° de preescolar	Privada	No
M14 SAR	TEA	2° de primaria	3° de preescolar	Pública	Sí
M15 AZL	TEA	4° de primaria	3° de preescolar	Privada	No

Nota: se tomaron las dos primeras letras de su nombre y la primera letra de su apellido para la codificación y para asegurar la confidencialidad de los datos personales.

Fuente: Elaboración propia con base en las declaraciones de los participantes.

La mayoría de las madres participantes expresó que su hijo o hija ingresó al sistema educativo desde 3° de preescolar, y actualmente la mayoría se encuentran inscritos(as) en algún grado escolar; con respecto al tipo de escuela de inscripción, se presenta mayor preferencia por las escuelas públicas, esto influenciado por los costos, la cercanía al hogar y a que en ellas se cuenta con la Unidad de Servicios de Apoyo a la Escuela Regular (USAER), lo cual manifiesta la preocupación y el compromiso por parte de las madres de familia, puesto que expresan su búsqueda constante de escuelas que cuenten con dichos servicios, ya que el apoyo en la adaptación de los espacios y en las actividades escolares suele tener mayor alcance cuando se cuenta con estos apoyos especializados; las madres participantes comparten que en su búsqueda de escuelas que cuentan con USAER, el cupo se encuentra saturado en la mayoría de dichos planteles, lo que les dificulta el acceso, debido a la alta demanda de ingreso de personas con discapacidad.

DISCUSIÓN DE LAS RESULTADOS

A continuación se presentan los resultados del estudio; en primer lugar aparecen las aportaciones relacionadas con los aspectos favorables y los aspectos desfavorables que han experimentado las familias participantes con relación a la atención en el espacio escolar de sus hijos e hijas; posteriormente se presentan resultados conforme a las experiencias de familias en la vinculación a que les orienta la escuela con los espacios terapéuticos y del área médica para la atención de sus hijos, de modo que se analiza el servicio que se les ha proporcionado.

Con relación a las experiencias de las familias en el *ingreso a la escuela* se documentaron experiencias en dos extremos. Por un lado se puede observar que el personal educativo tiene una consolidación clara de la incorporación de NNA en aulas regulares y que el personal docente cuenta con estrategias para apoyar el desarrollo de sus habilidades cognitivas y sociales. En estos casos los docentes reciben las explicaciones e inquietudes de las familias y realizan adecuaciones en cuanto a las calificaciones, lo que contribuye al avance del estudiante con relación a la edad y grado que le corresponde; las participantes también expresaron que las y los docentes tienen una genuina preocupación por conocer estrategias que les permitan un acercamiento adecuado con el/la estudiante, lo que se logra por medio de acuerdos con la familia acerca de la realización de actividades, en la flexibilidad de los horarios de clase y en la accesibilidad de los materiales a utilizar, así como en ajustes pedagógicos y didácticos con base en el comportamiento del estudiante.

Sin embargo, también se expresaron experiencias en las cuales se observó la nula disposición de varias escuelas para recibir y atender a estudiantes que enfrentan BAP, esto a pesar de que se informa al personal escolar de la condición que vive el estudiante y de la necesidad de contar con el servicio educativo. Al respecto se registró esta experiencia:

...cuando la niña ingresa a primero, yo les dije que tenía autismo, pero a los días, me manda hablar la directora y me dice que no, pues que a lo mejor sería que mi niña fuera a una institución que, pues le pudiera ayudar y yo, es que ya va a terapia y necesita la escuela y con una carta de la terapeuta, pues ya la dejaron, pero no les gustó [M5LUR].

Estas actitudes de rechazo generan incertidumbre y molestia en las familias, ya que, al recibir comentarios desalentadores y discriminatorios con relación a la situación de su hijo, sufren de desaliento y se violenta el derecho de los y las NNA a recibir educación.

Estos resultados dan cuenta de la gran brecha que existe entre la política educativa nacional y las prácticas escolares, ya que, aunque existe la normatividad que ampara el ingreso a las escuelas, en la cotidianidad siguen presentándose casos en los cuales se niega el servicio o se restringe, sobre todo cuando hay condiciones que la escuela juzga como desfavorables, ya sea la procedencia geográfica, las condiciones

económicas o las características de aprendizaje; si bien hay que reconocer que muchas escuelas ya realizan un ejercicio de inclusión en el acceso, aún hay mucho por hacer para que así sea en todos los planteles escolares.

Diversas madres de familia hacen énfasis en el papel fundamental que ha desarrollado la escuela para el *desenvolvimiento social* de su hijo(a) ya que, a pesar de las dificultades derivadas de las BAP que enfrentan, han observado un gran avance con relación a la convivencia con sus iguales, acercándose a la inclusión social, pues manifiestan mayor aceptación por asistir a clases, y lo hacen por periodos más prolongados, lo cual es un gran avance; no obstante, en el aspecto académico sus expectativas acerca del avance de sus hijos no son cumplidas y siguen considerando que hay un “atraso”, lo cual evidencia que mientras no cambien los marcos escolares, el proceso de inclusión no estará avanzando; esto no es un asunto menor, sino que cuestiona la estructura curricular y los marcos de evaluación, mismos que siguen priorizando el desempeño cuantitativo sobre el cualitativo, y no se reconocen diferentes trayectorias ni logros de aprendizaje diferenciados.

En este sentido, uno de los principales retos que se presentan en las aulas es *el trabajo y el aprendizaje de los contenidos curriculares*, de tal manera que los aprendizajes sean accesibles para todo el estudiantado (Alba et al., 2016), lo que, con base en las declaraciones de las participantes, no es reflejado en las actividades que se les asignan a sus hijos e hijas, ya que constantemente observan los cuadernos vacíos, con actividades repetitivas, sin un fin académico, así como el poco o nulo avance educativo, lo cual evidencia que a partir de los cambios realizados en el modelo de educación inclusiva y con base en la diversidad encontrada en la escuela, no se realizan de forma pertinente los ajustes razonables en aspectos curriculares o didácticos, sino que se refuerza la homogeneidad existente en la escuela a través de modelos de enseñanza homogéneos, actividades excluyentes y mismas estructuras de trabajo, las cuales no contribuyen con la atención de la diversidad, no solo de quienes enfrentan BAP de todo tipo, no solo relativas a discapacidad, TEA o TDAH, sino de todo el alumnado.

Dentro del contexto escolar descrito por las madres de familia se puede observar y percibir la necesidad de una perspectiva bajo la diversidad de diversidades mencionada por Dietz (2012), la cual, por su ausencia, aumenta la violencia social; tal es la situación de una madre de familia migrante del sur de México quien al ingresar a su hijo con autismo a la primaria se enfrentó a la exigencia de que realizara las mismas actividades que sus compañeros, con idéntico nivel de dificultad, además de sufrir castigos hacia el alumno por no realizar el ejercicio “como es debido”, lo que incita al abandono escolar. Con relación a lo anterior una de las participantes menciona:

El niño fue dos días a la escuela, al tercer día ya no le hizo bien, ya no porque la maestra que le tocó a mi niño, la maestra castigó al niño, lo encerró, no lo sacó a la hora de recreo y desde ahí el niño tuvo miedo, el niño ya no quiso ver a la maestra esa; el niño ya sabe dónde lo castigaron a él, no va a la escuela, nos dijeron que va pasando cada año, aunque no vaya [M3YAV].

De tal manera se hace evidente la *falta de un espacio interseccional* en el cual se respete el enfoque inclusivo. Estos elementos no son sencillos de construir, pues la formación docente tradicionalmente se ha caracterizado por una perspectiva lineal, mecanicista, en la que se priorizan elementos funcionalistas y meritocráticos, es decir, se ha idealizado una figura de alumno o alumna modelo que memoriza mucha información, acepta la cultura escolar y logra los aprendizajes en los términos que marca la meritocracia escolar, y se designa como alumnos o alumnas con deficiencia a quienes no logran esos estándares fijos.

En relación con las experiencias de las familias en la *vinculación de la escuela para canalización y atención de sus hijos(as)* ya sea por parte de organizaciones civiles, espacios privados y personal médico que pueden apoyar el desarrollo y el aprendizaje integral, se establece que hay un desconocimiento por parte del personal directivo y docente del proceso de canalización, así como de los espacios disponibles de atención (terapéutico y médico) y de la forma pertinente de seguimiento a las terapias de intervención, como ilustra la siguiente aportación:

...para mí fue bien difícil, por parte de la escuela era reporte tras reporte, la maestra me decía que ya no podía dar la clase, pero yo no sabía qué tenía, estaba muy, muy desesperada, por lo que me tuve que salir de trabajar para enfocarme en ella, nadie me decía que podía hacer, entonces yo entro al Facebook y empiezo a buscar cursos o algo que le ayudara [M13SOD].

Dicha ausencia de vinculación provoca que las principales fuentes de información de las familias sean sitios de internet, espacio en el que se encuentra mucha información poco confiable, con comentarios pesimistas y poco fidedignos respecto a las BAP y su abordaje, lo que ocasiona desaliento, negación y una intervención terapéutica o académica tardía.

Se destaca que los espacios terapéuticos y *médicos*, particularmente los que brindan atención de neurología, son esenciales para el diagnóstico y para apoyar el acompañamiento académico de NNA que enfrentan BAP, así como el trabajo conjunto de docentes, terapeutas y neurólogos, sin embargo se presentan varios aspectos negativos que generan frustración y desaliento a las familias, tales como los altos costos en consultas, estudios y medicamentos; la irregularidad en los espacios de atención por la falta de servicios públicos y privados; el trato apático y en ocasiones grosero por parte de diversos especialistas, y la ausencia de orientación pertinente. Tal es el caso de la participante M1 EMC, quien menciona:

La neuróloga al ver el estudio me dijo que había algo que no le gustaba, que lleváramos a nuestra hija a terapia, que nada más con seis meses de terapia de lenguaje mi niña ya estaría hablando y ya no tendría ningún problema, pero no fue así [M1EMC].

Un diagnóstico inexacto contribuye a la desinformación y a la atención no enfocada en las necesidades de sus hijos, por lo que es imperativo contar con profesionales capacitados para la atención de la diversidad, esto debido a los altos costos y espacios de atención tan tardíos que terminan afectando a las familias. Además se

hace mención de que a mayor edad de sus hijos menores oportunidades de atención especializada existen, lo que provoca un estancamiento de la educación y desarrollo social de sus hijos.

Lo anterior muestra la imperiosa necesidad de realizar ejercicios reflexivos y dialógicos entre familia, escuela y servicios especializados, de modo que se cuente con información fidedigna y pertinente acerca de las necesidades académicas, sociales y médicas por parte del alumnado que enfrenta BAP, además de que se construya una estructura de atención con objetivos específicos y servicios accesibles, así como constantes. En el mismo sentido, se requiere generar y difundir mejor información con respecto a los espacios de atención terapéutico y de servicio médico que sea accesible al personal educativo, con el fin de canalizar de manera oportuna a NNA que enfrentan BAP.

Además de hacer evidente el requerimiento de un marco curricular que establezca los alcances base de cada grado educativo, emergido de las características del alumnado, con el fin de avanzar con base en las habilidades que tiene adquiridas. Estas necesidades demandan la intervención de diversas figuras educativas, así como de autoridades del sistema educativo nacional, pues la responsabilidad de lograr una cultura de educación inclusiva va más allá de la escuela, y plantea que se generen cambios en las relaciones escuela-comunidad para que las instancias y las personas que se desempeñan en los diversos ejercicios de atención coadyuven colaborativamente para impulsar y hacer posible la atención a la diversidad de diversidades.

REFERENCIAS

- Alba, C., Arathoon, A., Blanco, M., Sánchez, P., Zubillaga, A., y Sánchez, J. (2016). *Diseño universal para el aprendizaje: educación para todos y prácticas de enseñanza inclusivas*. Morata. https://edmorata.es/wp-content/uploads/2020/06/Alba.Disen%CC%83oUniversalAprendizaje.PR_.pdf
- Bermeosolo, J. (2014). Educación e inclusión; el aporte del profesional de la salud. *Revista Médica Clínica Las Condes*, 25(2), 363-371. <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0716864014700483>
- Dietz, G. (2012). *Multiculturalismo, interculturalidad y diversidad en educación: una aproximación antropológica*. Fondo de Cultura Económica. <https://www.uv.mx/personal/cujimenez/files/2019/08/Dietz-2016-libro-Multiculturalismo-reimpresi%C3%B3n.pdf>
- Forteza, D., Fuster, L., y Moreno-Tallón, F. (2019). Barreras para el aprendizaje y la participación en la escuela del alumnado con dislexia: voces de familias. *Revista Internacional de Educación para la Justicia Social*, 8(2), 113-130. https://revistas.uam.es/riejs/issue/view/riejs2019_8_2/529
- Pérez, J. (2022). Dilemas de la inclusión y discapacidad en educación superior. *Revista Perfiles Educativos*, 44(175), 132-149. https://perfileseducativos.unam.mx/issue_pe/index.php/perfiles/article/view/60179/52811
- SEP [Secretaría de Educación Pública] (2017). *Modelo educativo para la educación obligatoria. Educar para la libertad y la creatividad*. https://www.gob.mx/cms/uploads/attachment/file/207252/Modelo_Educativo_OK.pdf

- SEP (2018). *Aprendizaje clave para la educación integral. Estrategia de equidad e inclusión en la educación básica: para alumnos con discapacidad, aptitudes sobresalientes y dificultades severas de aprendizaje, conducta o comunicación*. https://www.planyprogramasdestudio.sep.gob.mx/descargables/biblioteca/basica-equidad/1LpM_Equidad-e-Inclusion_digital.pdf
- SEP (2019). *Estrategia nacional de educación inclusiva. Acuerdo educativo nacional*. https://siteal.iiep.unesco.org/sites/default/files/sit_accion_files/10301.pdf
- SEP (2022). *Plan de estudios de la educación básica 2022 (marco y estructura curricular) Documento de trabajo*. https://www.sep.gob.mx/marocurricular/docs/1_Marco_Curricular_ene2022.pdf

Cómo citar este artículo:

Trujillo González, Y., Anguiano Escobar, B., y Cervantes Arreola, D. I. (2023). Experiencias de familias de estudiantes que enfrentan barreras para el aprendizaje y la participación. Realidades ante el discurso escolar de educación inclusiva. *RECIE. Revista Electrónica Científica de Investigación Educativa*, 7, e1744. <https://doi.org/10.33010/recie.v7i0.1744>



Todos los contenidos de RECIE. *Revista Electrónica Científica de Investigación Educativa* se publican bajo una licencia de Creative Commons Reconocimiento-NoComercial 4.0 Internacional, y pueden ser usados gratuitamente para fines no comerciales, dando los créditos a los autores y a la revista, como lo establece la licencia.
