

Participación de los padres y madres, la familia y la comunidad en la educación inclusiva

Cuadernillo 13



© Fondo de las Naciones Unidas para la Infancia
(UNICEF) 2014

Acerca del autor: Sergio Meresman es especialista en desarrollo inclusivo y se desempeña en las áreas de educación, creación de asociaciones y desarrollo inclusivo. Actualmente trabaja en diversas iniciativas que buscan fomentar la participación de niños, niñas, adolescentes y jóvenes con y sin discapacidad en pro de la educación inclusiva, con un foco en educación para la salud y la educación sexual de niños, niñas y adolescentes con discapacidad. Sergio reside en Montevideo (Uruguay), donde es Coordinador de Proyectos del Instituto Interamericano sobre Discapacidad y Desarrollo Inclusivo. Ha sido consultor durante los últimos 15 años y ha trabajado con la Organización Panamericana de Salud (OPS-OMS), así como con UNICEF en África y América Latina. Es licenciado en psicología por la Universidad de Rosario (Argentina) y maestro en Salud Comunitaria por la Escuela de Medicina Tropical de la Universidad de Liverpool (Inglaterra).

Para reproducir cualquier sección de esta publicación es necesario solicitar permiso. Se garantizará el permiso de reproducción gratuita a las organizaciones educativas o sin fines de lucro. A otro tipo de entidades se les solicitará pagar una pequeña cuota.

Coordinación: Paula Frederica Hunt
Edición: Stephen Boyle
Diseño: Camilla Thuve Etnan

Sírvase dirigirse a la División de Comunicaciones,
UNICEF.
Atención: Permisos, 3 United Nations Plaza,
Nueva York,
NY 10017, Estados Unidos.
Tel.: 1-212-326-7434
e-mail: nyhqdoc.permit@unicef.org

Nuestro mayor agradecimiento a Australian Aid por su firme apoyo a UNICEF y a sus colaboradores y asociados, quienes están comprometidos en hacer realidad los derechos de los niños, niñas y adultos con discapacidad. La Alianza sobre Derechos, Educación y Protección (*Rights, Education and Protection*, REAP) entre Australian Aid y UNICEF contribuye a poner en práctica el mandato de UNICEF de promover la protección de los derechos de todos los niños y niñas y de aumentar las oportunidades que se les ofrecen para que alcancen plenamente sus potencialidades.

Esta publicación es una adaptación del documento originalmente publicado en inglés por el Fondo de las Naciones Unidas para la Infancia (UNICEF) en 2014, con el título *Parents, Family and Community Participation in Inclusive Education*, escrito por Sergio Meresman. Esta adaptación fue realizada por UNICEF LACRO en 2018, en la Ciudad de Panamá, bajo la dirección de María Cristina Perceval, Directora Regional, con el objetivo de adecuar la obra original al contexto de la región de América Latina y el Caribe.

En caso de discrepancia entre la obra original y esta traducción, solo el texto de la obra original se considerará como válido. La elaboración de la versión en español fue coordinada por Vincenzo Placco y Mi Ri Seo; la adaptación por Patricia Brogna, Ingrid Ebergenyi Salinas y Claudia L. Peña Testa; y la edición por Constanza Bellet.



Participación de los padres y madres, la familia y la comunidad en la educación inclusiva

Cuadernillo 13

Lo que este cuadernillo puede hacer por usted	4
Acrónimos y abreviaturas	6
I. Introducción	7
II. Creación de una cultura de colaboración	8
Algunos ejemplos: la naturaleza intersectorial de la educación inclusiva	10
III. ¿Cómo puedo ayudar? Comprender los diferentes niveles de colaboración y asociaciones	12
Algunos ejemplos: padres y madres como activistas	15
IV. Comenzar desde cero: identificar recursos para la inclusión	16
Algunos ejemplos: perfilar una identidad sorda	17
V. De la teoría a la práctica: políticas, socios y desafíos	21
Algunos ejemplos: padres, madres y organizaciones de familias como activistas	23
VI. Seguir adelante	25
Por dónde comenzar	25
Recursos adicionales	29
Glosario de términos	30
Bibliografía	31
Referencias	33

Lo que este cuadernillo puede hacer por usted

El propósito de este cuadernillo es asistir al personal de UNICEF y a nuestros socios para que comprendan la importancia y relevancia para la misión de UNICEF que tiene el trabajo con los padres y madres, las familias y las comunidades en el proceso de implementación de la educación inclusiva, con énfasis en los niños y niñas con discapacidad.

En este cuadernillo se presenta:

- *Por qué la participación de padres, madres y organizaciones comunitarias es importante para la educación en general y resulta especialmente significativa en el caso de los niños y niñas con discapacidad y sus familias.*
- *Diferentes estrategias para fomentar la participación de las familias y de la comunidad en el apoyo a la inclusión, de manera efectiva y significativa, para todas las partes interesadas.*
- *Cómo identificar los recursos de las familias y la comunidad que, en la práctica, pueden ser útiles durante el proceso de implementación de la educación inclusiva.*
- *Ejemplos de experiencias exitosas en diferentes regiones del mundo, en las que padres, madres y organizaciones sociales han actuado para apoyar la educación inclusiva.*

Para una guía más detallada sobre planificación para la educación inclusiva, consulte los siguientes cuadernillos incluidos en esta serie:

1. Conceptualización de la educación inclusiva y su contextualización dentro de la misión de UNICEF
2. Definición y clasificación de la discapacidad
3. Legislación y políticas de educación inclusiva
4. Recopilación de datos sobre niños y niñas con discapacidad
5. Mapeo de niños y niñas con discapacidad fuera de la escuela
6. Los EMIS y los niños y niñas con discapacidad
7. Asociaciones, abogacía y comunicación para el cambio social
8. Financiación de la educación inclusiva
9. Programas preescolares inclusivos
10. El acceso al entorno de aprendizaje I: entorno físico, información y comunicación
11. El acceso al entorno de aprendizaje II: diseño universal para el aprendizaje
12. Docentes, enseñanza y pedagogía inclusiva centrada en niños y niñas
13. Participación de los padres y madres, la familia y la comunidad en la educación inclusiva (este cuadernillo)
14. Planificación, monitoreo y evaluación

Cómo usar este cuadernillo

A lo largo de este documento, usted encontrará recuadros con los puntos principales de cada sección, estudios de casos y lecturas complementarias recomendadas. Las palabras clave resaltadas en negrita en el texto se incluyen en un glosario al final del documento.



Acrónimos y abreviaturas

ABC	Asistencia para Niños con Discapacidad Visual (por su sigla en inglés, <i>Assistance for Blind Children</i>)
CDPD	Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad
ONG	Organización no gubernamental
OPD	Organización de y para personas con discapacidad
RBC	Rehabilitación Basada en la Comunidad
SRO	Sales de rehidratación oral
UNESCO	Organización de las Naciones Unidas para la Educación, la Ciencia y la Cultura (por su sigla en inglés, <i>United Nations Education, Scientific and Cultural Organization</i>)
UNICEF	Fondo de las Naciones Unidas para la Infancia (por su sigla en inglés, <i>United Nations Children's Fund</i>)

I. Introducción

La educación inclusiva es multisectorial y requiere la participación de diversos ministerios y de las partes interesadas.¹

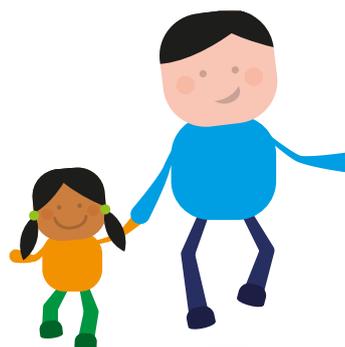
Este cuadernillo, “Participación de los padres y madres, la familia y la comunidad en la educación inclusiva”, complementa una serie de recursos para apoyar la capacidad de los funcionarios de UNICEF en el ámbito de la educación inclusiva.

El presente cuadernillo se centra en los desafíos y las oportunidades para la participación social que surgen de la **Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad** (CDPD), en las experiencias de implementación de educación inclusiva en el mundo y en la necesidad de cumplir los Objetivos de Desarrollo Sostenible con la colaboración de todas las partes interesadas.

La participación de los padres, las madres y la comunidad en la educación no es un concepto novedoso. De hecho, la mayoría de los enfoques sugeridos resultarán familiares para el personal y los socios de UNICEF e, incluso, algunos de ellos forman parte de prácticas y programas vigentes.

En consecuencia, no se pretende que las ideas o sugerencias para la acción que aquí se presentan se usen como estrategias aisladas, sino más bien que se impulsen los programas ya existentes en este campo. La participación de las familias, las organizaciones sociales de y para niños y niñas con discapacidad, las organizaciones de y para personas con discapacidad (OPD) y las organizaciones no gubernamentales (ONG) interesadas en los derechos de los niños y las niñas en general –o, en particular, de aquellos con discapacidad– se examinará como una herramienta que puede servir para lograr las metas de desarrollo, la equidad y los derechos de todos los niños y niñas a través de la educación inclusiva.

Existen muchos ejemplos de programas, como la iniciativa de UNICEF **Escuelas Amigas de la Infancia**, que por muchos años han sido, y continúan siendo, plataformas efectivas para involucrar a los padres, las madres y las comunidades. Tales prácticas, que en muchas regiones y países ya han sido institucionalizadas, pueden favorecer el desarrollo de nuevas iniciativas en materia de educación inclusiva. También existen ejemplos de experiencias que involucran a la familia y la comunidad en iniciativas dirigidas por UNICEF y otras organizaciones durante varios años en las áreas de salud materno-infantil, protección de la niñez y desarrollo en la primera infancia. Todos estos programas pueden proporcionar una base para fortalecer la relación entre los niños y niñas con discapacidad y sus escuelas, familias y comunidades, a fin de generar entornos preparados para abordar la diversidad y estimular el desarrollo y la inclusión social de todos los niños y niñas.



II. Creación de una cultura de colaboración

Puntos principales:

- *La participación familiar es importante a lo largo de todo el ciclo de vida de los niños y niñas con discapacidad, sobre todo en los primeros años. (UNICEF, 2012)*
- *Involucrar a los padres, las madres y la comunidad es un principio fundamental para una educación de calidad e inclusiva, tanto dentro como fuera del aula.*
- *Una conexión positiva entre los padres, las madres y la escuela se ve reflejada en las actitudes y los logros de los niños y niñas en el ámbito educativo.*
- *Las familias y las organizaciones de la sociedad civil también tienen un papel importante en el proceso de promover un marco legal y políticas públicas para la educación inclusiva.*
- *Los niños y niñas con discapacidad no son los únicos que se benefician de la educación inclusiva; esta también presenta ventajas para los padres, las madres, los compañeros de clase, los docentes y las escuelas.*

Involucrar a los padres, las madres y la comunidad es un principio de calidad importante, tanto dentro como fuera del aula, pero es incluso más importante en el caso de la educación inclusiva, que es más amplia que la educación formal y no debe limitarse a las cuatro paredes del salón.

La colaboración de los padres y madres no solo favorece a los niños y niñas, también resulta favorable para todas las partes, por ejemplo:

- Los padres y madres aumentan la interacción con sus hijos e hijas, se vuelven más receptivos y sensibles a sus necesidades y adquieren más confianza en su desempeño como progenitores.
- Los y las docentes adquieren un mejor entendimiento de la cultura y la diversidad de las familias, se sienten más cómodos en el trabajo e incrementan su moral.
- Al involucrar a los padres, las madres y la comunidad, las escuelas tienden a mejorar su credibilidad dentro de la comunidad.

Crear y mantener una cultura de colaboración es un desafío para las escuelas, pero brinda grandes beneficios con el tiempo.

Sin embargo, el mero reconocimiento de que la participación de la familia en la educación beneficia a los niños y niñas no basta, es necesario también clarificar cómo esta se convierte en una influencia positiva.

El primer paso para que las familias participen de manera colaborativa en las escuelas consiste en promover una atmósfera social y educativa donde los padres, las madres y los colaboradores se sientan bienvenidos, respetados, confiados, escuchados y necesitados.

Los factores culturales y las tradiciones influyen fuertemente la relación entre las escuelas y la comunidad. En muchos lugares del mundo, las escuelas son el centro de la vida comunitaria y sirven para promover y hacer efectiva la participación social. Tales entornos culturales facilitan el proceso de

participación: los padres, las madres, las escuelas y los líderes comunitarios saben trabajar juntos y encontrar soluciones creativas para mejorar el aprendizaje, responder a las crisis económicas y brotes de enfermedades o brindar ayuda a las poblaciones afectadas por desastres naturales.²

Lo anterior queda demostrado en Brasil, un país con una larga tradición de participación social, en el que se ubica la escuela Alexandre de Gusmão, en Río de Janeiro, que cuenta con un centro de acción social y educación popular que sirve como instrumento para estimular y posibilitar un futuro inclusivo para todos los niños y niñas. En esa línea, transformar la sociedad se vuelve un objetivo primordial y una manera de generar conciencia e incitar a la acción, lo que tiene el potencial para lograr que la comunidad se sobreponga, tanto a los determinantes económicos y sociales, como a las condiciones de vida de la comunidad.

De esta forma, los “ingredientes” sociales antes mencionados, se observan entrelazados con el fomento de un sistema educativo efectivo. Escuelas de este tipo, en comunidades con carencias importantes en materia de política social, pueden beneficiarse ampliamente de los enfoques participativos. La escuela es, entonces, un ejemplo de cómo llevar a la práctica una cultura de participación comunitaria.³

No existen “recetas” para crear una cultura de colaboración y un ambiente escolar que conduzca a procesos inclusivos en las escuelas y la comunidad; la colaboración es el resultado de dinámicas sociales, institucionales e interpersonales muy complejas. En consecuencia, dado que no existen fórmulas para abordar tales dinámicas, es fundamental pensar de forma creativa, comprender los recursos, las oportunidades y los desafíos que existen en cada caso y tener en consideración aquello que ha funcionado en casos similares.

La colaboración es un proceso complejo, que no garantiza la resolución de problemas complicados repitiendo un mismo abordaje.

Preparar una cena de alta cocina de cinco platos es muy complicado. No obstante, si se dispone de los ingredientes, el recetario y el equipo necesarios, es factible obtener un buen resultado. Veamos otro ejemplo: lanzar un cohete al espacio. ¡Esto es aún más complicado! Muy complicado, en efecto. Sin embargo, si se cuenta con los materiales, los ingenieros, los planos y la plataforma de lanzamiento, es probable que al final se tenga una nave lista para el lanzamiento.

Ahora bien, lo complejo es algo diferente. Lo complejo significa que no existen recetarios o un plan diseñado. Significa que tenemos que pensarlo todo de principio a fin y que el resultado siempre será incierto y único.⁴



Algo para reflexionar...

Tenga en cuenta que el principio que indica “únicamente lo necesario” es recomendable cuando se proporciona apoyo externo a estudiantes en el contexto de la educación inclusiva. Este enfoque evita la imposición de ayuda a aquellos que no necesariamente la necesitan o la desean.

Por ejemplo, aquellos estudiantes que requieran de apoyo complementario podrían recibir ayuda adicional en relación con habilidades académicas y sociales por parte de un profesional o un voluntario fuera del aula. Ahora bien, aunque este apoyo adicional esté disponible, los docentes, los padres, las madres y los estudiantes deben considerar las ventajas y desventajas de recibir tal ayuda. Así, si las consecuencias de dicho apoyo implican que el niño o la niña pierda enseñanzas y experiencias sociales valiosas en el aula regular junto con sus compañeros, el apoyo complementario y las modificaciones al currículo deberán sopesarse de forma minuciosa.

En ocasiones, las organizaciones comunitarias colaboran en determinadas áreas. Esta colaboración puede vincularse con la logística de **inclusión** (por ejemplo, voluntarios que apoyen a los y las docentes ayudando a niños y niñas con restricciones de movimiento a entrar o salir de la sala de clases o a ir al baño).

Algunos ejemplos: la naturaleza intersectorial de la educación inclusiva

En su clase de 60 niños, Shirina Akter se concentra en el último ejercicio antes de que la escuela cierre por unas cortas vacaciones: un ejercicio de comprensión. Mientras hileras de niñas con trenzas ordenadas y niños con camisas de manga corta escriben en sus cuadernos de ejercicios, un niño, ubicado frente a la docente, da una serie de pinchazos en una tableta negra de plástico.

Salim, que tiene una discapacidad visual desde su nacimiento, está usando un dispositivo para escribir en Braille. Este es solo uno de los elementos que le permiten participar en clases junto a sus compañeros en la escuela primaria de Hasnabad, en una pequeña y próspera ciudad rural de fábricas textiles, fábricas de jabón y granjas, situada a unos 50 km al noreste de Dhaka, Bangladesh.

Otros elementos consisten en docentes y asistentes de clase entrenados para leer Braille, ayudas para el aprendizaje y, más importante aún, una campaña centrada en superar la ignorancia y presionar para la inclusión de los niños con discapacidad visual en la educación regular. *Sightsavers* Bangladesh y otros socios de diferentes sectores colaboran con las comunidades y las escuelas a fin de que puedan contar con todos estos elementos.

La exclusión de los niños con discapacidad visual de la educación no es solo un problema en Bangladesh. En gran parte de los países en vías de desarrollo –en los que se concentra la mayor parte de los casos de discapacidad visual evitable–, quienes tienen dificultades para ver usualmente están excluidos porque sus familias no conocen los tratamientos disponibles o el hecho de que un niño ciego puede recibir una educación adecuada. A menudo hay prejuicios y desinformación sobre supuestos riesgos de infección, o bien las escuelas se muestran reacias a matricular niños y niñas con discapacidad visual. Todo ello fomenta un ciclo de analfabetismo y pobreza y, además, refuerza la exclusión de los niños y niñas con discapacidad visual de la sociedad a medida que se vuelven adultos.

En lugares como Hasnabad, *Sightsavers* facilita un proceso de colaboración en el cual sus socios locales, como la organización sin fines de lucro *Assistance for Blind Children (ABC)*, aseguran el apoyo que los docentes y los consejos escolares necesitan para la inclusión de las personas con discapacidad visual. Dicho apoyo consiste en el financiamiento de la capacitación de los docentes y asistentes en Braille y el suministro de los materiales necesarios. Las encuestas aleatorias casa por casa son realizadas también por alguno de los socios comunitarios de *Sightsavers*.

Los promotores comunitarios hablan con los niños y niñas en las escuelas con el fin de crear conciencia en ellos acerca del derecho a la educación para todos y prepararlos para apoyar y dar la bienvenida a los niños y niñas que son incluidos. ABC envía asistentes de rehabilitación a los hogares de los niños y niñas para evaluar su adecuada participación en las escuelas. Muchos de los padres y madres de niños y niñas con discapacidad visual asumen que la **discapacidad** de su hijo o hija implica que él o ella no puede aprender y no será aceptado por las escuelas. En un comienzo, los recién llegados suelen recibir burlas de sus compañeros de clase, pero luego se abre paso a la empatía y el apoyo. Con la capacitación adecuada y con la conciencia de la necesidad de crear un ambiente inclusivo, los docentes han comprobado que no es difícil acomodar a un estudiante con discapacidad visual en su clase.

En la actualidad, un docente entrenado en Braille ayuda a Salim a marcar su trabajo en la tableta de Braille, quien hoy es uno de los mejores alumnos. "Su memoria es muy aguda", dice la docente. El aprecio es mutuo, y Salim, cuya asignatura favorita es inglés, dice que cuando crezca quiere ser docente.

Actividad:

¿Está usted en contacto con organizaciones de y para personas con discapacidad en su país? Elabore un breve listado de tales organizaciones y del tipo de trabajo que realizan.

III. ¿Cómo puedo ayudar? Comprender los diferentes niveles de colaboración y asociación

Puntos principales:

- *Para abordar realmente las necesidades y oportunidades existentes, la relación entre las familias, las escuelas y la comunidad debe ser vista como una experiencia participativa multicéntrica.*
- *Las agencias expertas y las organizaciones de y para personas con discapacidad fomentan acciones específicas para involucrar a las familias y promover la colaboración comunitaria para la educación inclusiva.*
- *Proporcionar apoyo y capacitación constante a padres y madres, lo mismo que crear un entorno institucional amigable, son algunas de las recomendaciones más frecuentes para involucrar a los padres, las madres y la comunidad.*

Los niveles de involucramiento de la familia en la educación de niños y niñas pueden variar de acuerdo con las oportunidades de participación que el sistema educativo les ofrece. En el caso de los niños y niñas con discapacidad, la disposición de la familia a colaborar podría verse influida por el tipo de discapacidad del niño o la niña, por el estatus socioeconómico de la familia y por la naturaleza de las relaciones entre padres, madres (o tutores), hijos e hijas.

Las escalas que se han utilizado para evaluar los diferentes tipos y grados de colaboración entre la escuela, la familia y la comunidad son diversas. En relación con ello, es conveniente distinguir entre los distintos tipos y propósitos de la colaboración. Numerosos investigadores han estudiado las variaciones en los enfoques, las dinámicas y la subsecuente efectividad y sostenibilidad de las prácticas colaborativas, sin embargo, el valor de establecer tales variaciones no reside exclusivamente en lo académico. Por el contrario, estas variaciones han hecho posible la sistematización y el análisis de diferentes formas y niveles de participación, todo lo cual resulta útil para comprender las dinámicas entre los participantes y ayuda a transformar la participación en una experiencia significativa y sostenida, valorada y apreciada por todos.

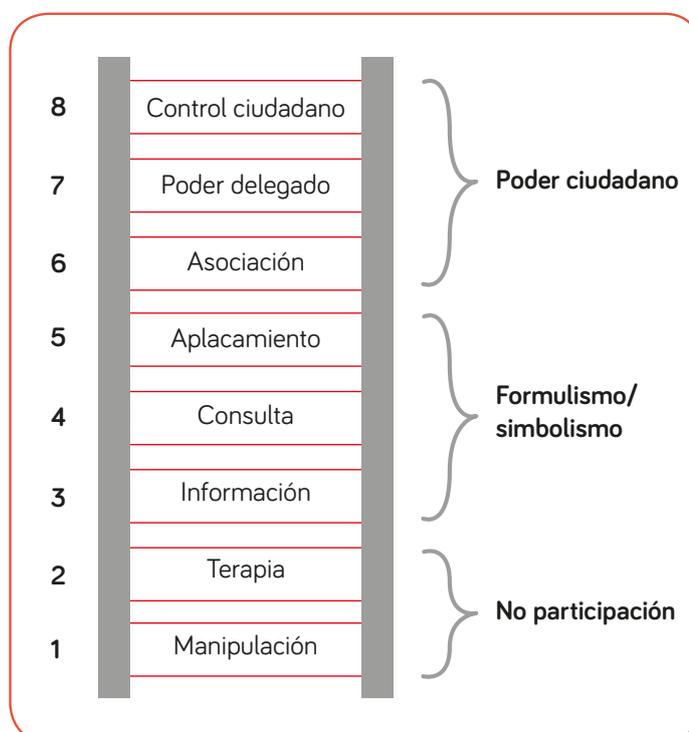


Figura 1: Ejemplo de una escala utilizada para distinguir las formas de participación.

Una de las escalas más populares⁵ (Figura 1) fue desarrollada con la finalidad de fomentar el análisis de *por qué y cómo* las personas participan en las comunidades. Esta escala permite distinguir entre formas de participación orientadas a empoderar a las personas y otras que permanecen en el nivel simbólico o son directamente manipulativas.

Otra escala⁶ demuestra de forma efectiva seis tipos de involucramiento, que van desde la asistencia en habilidades parentales y de crianza, por parte de las escuelas a las familias, hasta la inclusión de estas últimas como tomadores de decisiones y la coordinación de los servicios comunitarios con sus expectativas y necesidades.

Proporcionar apoyo y capacitación constante a los padres y madres, facilitar el acceso regular a la información y a asesorías y crear un entorno institucional amigable, aparecen entre las recomendaciones más frecuentes para implementar buenas políticas que involucren a los padres, las madres y la comunidad en la educación inclusiva.

En el conocido documento “Temario Abierto sobre Educación Inclusiva”, UNESCO⁷ se presenta una lista detallada de posibilidades de “participación parental”, cuyo objetivo es hacer de esta experiencia un tipo de relación bidireccional, a saber:

- **Las familias como activistas:** las familias –especialmente aquellas organizadas en redes o asociaciones– con frecuencia desempeñan un papel importante en la transición de los sistemas educativos hacia enfoques y políticas más inclusivos. Algunas de las acciones con las cuales los grupos de padres y madres pueden producir un impacto son: identificar a las escuelas con disposición de progresar, establecer vínculos y asociaciones con las autoridades educativas para apoyar la educación inclusiva, organizar seminarios y talleres para presentar nuevas ideas y prácticas, y apoyar el desarrollo docente.
- **Las familias como colaboradoras de la educación inclusiva:** en esta opción, se enfatiza el rol de padres y madres en apoyar la inclusión en la familia y en el aprendizaje y el desarrollo de niños y niñas al interior del hogar. La idea principal es que las familias y las comunidades puedan reforzar las experiencias inclusivas y de aprendizaje.
- **Las escuelas, las familias y la comunidad como aliados:** las posibilidades de establecer asociaciones y colaboraciones son diversas: van desde el intercambio de información hasta el apoyo para el aprendizaje en casa, por parte de miembros de la familia.
- **Familias que apoyan a otras familias:** esto se aconseja, sobre todo, en el caso de padres y madres de niños y niñas con discapacidad que viven en condiciones de pobreza, en comunidades aisladas o que tienen contextos culturales y lingüísticos diversos. En este caso, el apoyo brindado por padres y madres de niños y niñas con discapacidad que se encuentran en una mejor posición social o educativa, puede resultar sumamente valioso.
- **Participación familiar y comunitaria en la administración y gestión escolar:** consiste en la participación de las familias en la toma de decisiones y su apoyo en la gestión diaria de las actividades.

Investigaciones recientes demuestran que una contribución efectiva al proceso de cambio en el contexto educativo consiste en empoderar a las familias y permitirles participar en la toma de decisiones.⁸ En lugar de “involucrar” a las familias o proponer tareas o roles específicos a padres y madres, la idea de “participación” busca la colaboración activa de estos en el proceso de mejora de la educación para todos y todas.

La colaboración, entonces, debe ser tanto constructiva como eficiente; y ello es más factible cuando todas las partes se sienten cómodas, los diferentes roles son acordados y comprendidos, y la información es proporcionada con frecuencia y de forma abierta y democrática.

Es preciso tener presente, además, la necesidad de otorgar a todas las personas participantes la posibilidad de aclarar sus expectativas, comprender las complejidades del proceso (tanto los logros como las desilusiones y las desventajas) y analizar la forma de mejorar la calidad del proceso colaborativo.

Algo para reflexionar...

Trabajar con los padres, las madres y la comunidad es bueno no solo para las escuelas. En un libro reciente, el profesor Atul Gawandppe (2014) destaca una interesante historia, proveniente del área de la salud comunitaria, que muestra un resultado muy concreto de la participación de padres y madres en un programa de esta área. No hace mucho tiempo, en la década de 1970, que a causa de la diarrea en el mundo morían al año cerca de cinco millones de niños y niñas, la mayoría de los cuales provenía de algunos países de África y de Asia. La solución vino de un descubrimiento médico que, en esa época, fue promovido con gran entusiasmo por las agencias internacionales, entre las que se encontraban UNICEF y la OMS. Se trata de las sales de rehidratación oral (SRO). El principio de las SRO es simple: consiste en tomar agua mezclada con azúcar y sal, y continuar alimentándose.

En su momento, esta solución generó cierta controversia respecto de cómo distribuir las SRO por el mundo, puesto que la comunidad médica opinaba que podía ser demasiado complicado para los padres y las madres aprender a suministrar líquidos por vía oral a sus hijos e hijas. La OMS sostuvo que las SRO debían ser administradas por médicos, sin embargo, eso no resultaba realista.

En tanto, hubo cinco millones de muertos durante el año siguiente y otros cinco millones en el siguiente. En Bangladesh, se enviaron equipos de asesores a las aldeas para trabajar con las madres y los padres, con el fin de ayudarlos a que se adaptaran a este nuevo y esencial tratamiento. Muchas veces un padre o una madre consideraba que sabía lo que tenía que hacer para ayudar a su hijo con diarrea, pero la falta de consejos médicos dejaba demasiado margen para el error. Por ejemplo, los padres y las madres dejaban de alimentar a sus hijos e hijas porque estaban vomitando, o bien no les suministraban líquidos, lo cual resultaba peligroso. Fue necesario, entonces, enseñarles a preparar la solución de azúcar y sal, y a proporcionar el tratamiento completo al niño o la niña, aunque vomitara.

Esto redujo la tasa de mortalidad asociada a enfermedades diarreicas en 250.000 niños y niñas. El éxito fue rotundo, en gran medida gracias al enfoque integral que consistió en capacitar a los padres y madres, tanto en las aldeas como en las ciudades, para que pudieran proteger de forma adecuada la salud de sus hijos e hijas. En la actualidad, menos de dos millones de niños y niñas mueren al año por enfermedades diarreicas.

Este tipo de enfoque integral asociado a la participación de padres y madres proporciona un modelo para llegar a la comunidad. Ahora bien, ¿puede este modelo aplicarse a la educación inclusiva? Se considera que ello es posible, ya que son los padres y madres de los niños y niñas con discapacidad quienes mejor conocen las necesidades de aprendizaje y las estrategias de sus hijos e hijas, por lo que pueden responder con enfoques de enseñanza más efectivos.

Algunos ejemplos: padres y madres como activistas

La Red Regional por la Educación Inclusiva—Latinoamérica (RREI) es una coalición de organizaciones de y para personas con discapacidad y sus familiares, provenientes de Argentina, Brasil, Colombia, Paraguay, Perú y Uruguay, cuyo objetivo es “incidir políticamente a nivel nacional, regional e internacional para que los Estados garanticen el derecho de todas las personas a una educación inclusiva”. Esta coalición inició sus acciones en el año 2015, bajo el entendido de que “las personas con **discapacidad** constituyen uno más de los grupos cuyo derecho a la educación se ve vulnerado, y que solo será posible remediar esta situación con el establecimiento de una educación para todas y todos, brindada en escuelas regulares inclusivas, capaces de enseñar a todos y cada uno los niños y niñas, en condiciones de dignidad, calidad y equidad”.⁹

La RREI promueve encuentros locales, nacionales y regionales, campañas, litigios estratégicos e incidencia política para alcanzar la armonización legislativa según los estándares de la CDPD, así como para elaborar políticas relacionadas con las necesidades de la población con discapacidad en general, y con la inclusión educativa en particular.

Para obtener más información:

- *Como se mencionó en el cuadernillo 1, la experiencia de Escuelas Amigas de la Infancia puede ser un punto de partida para fomentar la educación inclusiva y promover la colaboración de las familias y la comunidad. Para mayor información, consulte el siguiente link:*
https://www.unicef.org/spanish/publications/index_49574.html

IV. Comenzar desde cero: identificar recursos para la inclusión

Puntos principales:

- *Cuando las intervenciones para el desarrollo trabajan a partir de lo que las comunidades tienen –sus recursos– y no desde aquello de lo que carecen –sus necesidades–, la capacidad de las comunidades para abordar dichas necesidades aumenta.*
- *En la literatura relacionada con la colaboración entre individuos y grupos, han surgido conceptos como capital social y bien común. Esta literatura propone que el capital social tiene valor,¹⁰ fomenta los cambios efectivos y el progreso social,¹¹ favorece la equidad,¹² y ayuda al desarrollo positivo de los individuos, las familias y las comunidades.¹³*
- *La invisibilidad de las personas con discapacidad frente a los responsables de la formulación de políticas públicas como de las agencias de desarrollo, ha resultado en que estas desarrollen su propio capital social (en la forma de recursos y capacidades), a fin de sobrevivir y superar la marginación.*
- *Las organizaciones de personas con discapacidad, las organizaciones de padres y madres, los grupos de apoyo entre pares, los programas de **rehabilitación basada en la comunidad (RBC)** y el movimiento en pro de la vida independiente, cuentan con muchos de los recursos necesarios para implementar estrategias de inclusión.*

Al igual que otros tipos de capital accesibles a diversos ámbitos de la sociedad (por ejemplo, económico, político y cultural), el capital social es de nivel tanto individual como comunitario. A pesar de que existen múltiples definiciones, hay consenso respecto de que el capital social se refiere *al conjunto de relaciones y vínculos sociales, con organizaciones e individuos, que puede ampliar las oportunidades personales y colectivas de toma de decisiones, aumentar las opciones y conducir a una mejor calidad de vida.* En esencia, el capital social abarca un conjunto de relaciones y de estructuras sociales basadas en la confianza y en normas de reciprocidad, que a su vez se rigen por valores y/o normas de derecho.¹⁴

En el caso particular de las personas con discapacidad, considerar el capital social implica prestar atención (y apreciar) el poder personal y colectivo que tienen, de manera que puedan alcanzar la inclusión completa en la comunidad, tengan acceso a servicios sociales, fortalezcan los mecanismos y redes de ayuda mutua y mejoren su calidad de vida.

Desde hace mucho tiempo, la colaboración y la participación han servido a las personas con discapacidad como estrategias de supervivencia y, en ocasiones, como formas de superar la exclusión.

A menudo, la persona más informada acerca de un niño o una niña es su padre o su madre, pues son ellos quienes conocen la historia de su hijo o hija en la escuela, su estilo de aprendizaje y su personalidad. Las escuelas inclusivas consideran a los padres y madres como aliados en el proceso de aprendizaje. En ocasiones, dicha alianza consiste en que los padres actúen como voluntarios, facilitando con ello la inclusión, en otras, se les solicita su apoyo para realizar actividades de aprendizaje adicionales en el hogar.

Inclusive Education and Child-Friendly Schools, C. Johnstone, 2011

La colaboración mutua es probablemente uno de los recursos más valiosos y una antigua tradición entre las personas con discapacidad. Además, debido a la larga lucha por los derechos de las personas con discapacidad, las organizaciones comunitarias cuentan con una extensa trayectoria de fomento de la participación de familias e individuos y, si bien esta ha sido ejercida para abordar necesidades y problemas específicos, como la lucha en contra de la discriminación o la eliminación de la exclusión en la educación, con frecuencia ha dado como resultado soluciones creativas y ha generado alternativas y conocimiento valioso en áreas técnicas.

Estas tradiciones de apoyo mutuo y de lecciones positivas aprendidas por las familias y las organizaciones de personas con discapacidad, son recursos increíbles que, identificados adecuadamente y conectados de manera efectiva, pueden servir de apoyo para la educación inclusiva. A continuación, se presentan algunos ejemplos de recursos colectivos comunes entre las personas con discapacidad:

- **Organizaciones de familias:** a menudo aconsejan a las familias haciendo referencia a las experiencias de otras familias, especialmente en lo que se relaciona con la crianza de un hijo o una hija con discapacidad, la prevención de discapacidades (secundarias) futuras y formas de minimizar las limitaciones.
- **Escuelas cooperativas privadas:** junto con otras instituciones educativas, involucran a las familias para proporcionar educación y servicios de educación temprana, frecuentemente a consecuencia de la negativa por parte de las escuelas convencionales de incluir a niños y niñas con discapacidad.
- **Escuelas y talleres vocacionales:** proporcionan ambientes seguros y adecuados a las necesidades de las personas con discapacidad. Además, brindan la oportunidad a los y las jóvenes con discapacidad de la comunidad local para que desarrollen y mejoren sus habilidades, a fin de obtener ingresos a través de la venta de sus productos, para complementar sus pensiones por discapacidad.
- **Grupos de ayuda mutua y de apoyo entre pares:** se recurre a ellos cada vez más para proporcionar y obtener consejo y apoyo entre pares sobre diferentes temas.
- **Centros de vida independiente:** estos centros, que suelen estar administrados por personas con discapacidad, a menudo ofrecen consejo a quienes tienen una discapacidad reciente. Además, otorgan la oportunidad a los y las jóvenes con discapacidad de la comunidad local, para que desarrollen y mejoren sus habilidades, a fin de obtener ingresos a través de la venta de sus productos. Así también, proporcionan ayuda a las personas con discapacidad para que aprendan a hacer uso de sus apoyos, incluida la contratación de personal de asistencia.

Algunos ejemplos: perfilar una identidad sorda

La comunidad de sordos de Uruguay es un ejemplo notable de una colaboración de base que evolucionó con el tiempo hasta conformar una comunidad empoderada con una fuerte identidad. Su creación y crecimiento se ha materializado a lo largo del tiempo gracias a diferentes personas y organizaciones que han trabajado en conjunto para romper las barreras que limitaban, en Uruguay, el acceso de las personas con discapacidad auditiva a diversos servicios, como la educación, que eran brindados al resto de la sociedad.

Este movimiento surgió a partir de la fundación de la Asociación de Sordos del Uruguay (ASUR), en la década de 1920, que luchaba por educación y empleo. Años más tarde, cuando el movimiento ya tenía más fuerza y difusión, pudo abrir un instituto de Lengua de Señas Uruguayaya (LSU) que comenzó a promover cursos de lengua de señas impartidos por personas sordas, lo que se tradujo en más oportunidades de empleo para esta comunidad.

Otro paso fundamental en la exitosa evolución de la comunidad de personas sordas en Uruguay, fue reconocer que aún no se disponía de los servicios y el apoyo que los ciudadanos sordos necesitaban para ser totalmente independientes e integrarse por completo a la sociedad. Para que ello se produjera, era necesario un esfuerzo colectivo, con iniciativas que involucraran no solo a las personas sordas de Uruguay, sino también a docentes, padres, madres, familiares y amigos. Dicho esfuerzo colectivo debía basarse en una visión compartida del involucramiento efectivo de la comunidad en las actividades y programas, a fin de aumentar el reconocimiento público de la población sorda en Uruguay.

Para ello, se creó la Asociación de Padres y Amigos de Sordos del Uruguay, cuyo propósito consistió en unir a padres y madres con niños y niñas sordos en una escuela local para expresar la preocupación con respecto a la capacidad de las escuelas para sordos de preparar a niños y niñas con esa discapacidad para participar de forma independiente en la sociedad.

Un ejemplo concreto de los esfuerzos de la red de personas sordas para mejorar el acceso a los servicios sociales, son los seminarios de capacitación que han brindado a personal de las fuerzas policiales de Montevideo, con el propósito de capacitar a los oficiales en el uso de lengua de señas básica. La idea es que esto beneficiara a ambas partes: que la policía pudiera comunicarse de forma efectiva con los ciudadanos sordos en relación con sus derechos, y que los ciudadanos sordos pudieran recibir capacitación por parte de las fuerzas policiales respecto de lo que constituye una violación a la ley, cómo reportar un abuso, etc.



Figura 2: Policía comunitaria en un curso breve de lengua de señas.

La comunidad de personas sordas de Uruguay no cree haber finalizado su trabajo: la legislación sobre la provisión de intérpretes de lengua de señas en las instituciones académicas es relativamente nueva y su implementación es aún incipiente. Sin embargo, la comunidad opera como un modelo de cambio real, cuyo origen fue la unificación de entidades independientes interesadas en lograr el objetivo común de accesibilidad e inclusión social.¹⁵



Actividad:

María Emilia Riotort, una joven activista sorda, es profesora de Lengua de Señas Uruguaya. En la Conferencia Internacional sobre el SIDA, organizada por UNICEF, subrayó la necesidad de que los y las jóvenes, las familias y las instituciones colaboren y trabajen de manera conjunta para promover y proteger la salud de los y las adolescentes sordos. María simboliza una experiencia de autogestión de personas sordas que comparten la convicción de que tienen los mismos derechos que otras personas para tomar decisiones informadas sobre sus vidas. Puede ver su entrevista subtitulada en inglés, en el siguiente enlace: www.youtube.com/watch?v=WTullAlf1FO

Algunas preguntas para discutir con su equipo:

- a) ¿Por qué la participación activa y el apoyo de los miembros de la familia y las organizaciones comunitarias son fundamentales para el sustento de las comunidades de personas sordas?
- b) ¿Cuáles son los elementos esenciales de la colaboración entre los líderes comunitarios de personas con y sin discapacidad auditiva, para posibilitar la comunicación y el éxito de un proyecto?

Para obtener más información:

- *Sobre el trabajo de UNICEF en Brasil para mapear las capacidades de la juventud y considerarlas en los programas de inclusión social:* <http://rio.unicef-gis.org/>
- *Sobre el capital social y el mapeo de recursos comunitarios:* <https://socialcapital.wordpress.com/2007/07/30/community-mapping>

Actividad:

Según su experiencia, ¿cuáles son los principales “recursos comunitarios” que contribuyen a la protección de los derechos de niños y niñas?

¿Algunos de estos?	¿Cuáles otros?
Liderazgo eficaz	
Integración social	
Instituciones comunitarias activas	
Cuidado de las personas más vulnerables	
Un sector privado comprometido	

Notas

V. De la teoría a la práctica: políticas, socios y desafíos

Puntos principales:

- *La colaboración entre la escuela y la familia resulta mucho más efectiva cuando a) existen políticas activas que guíen la participación de las familias y b) tanto los docentes como las familias, comprenden y respetan sus respectivas funciones.*
- *Cada vez más hay políticas para crear estructuras y facilitar la participación parental y comunitaria en la educación inclusiva.*
- *Los principios de colaboración incluyen el fomento del liderazgo colaborativo y de la toma democrática de decisiones, procedimientos proactivos de comunicación, la resolución de conflictos, el aprendizaje colectivo y la apropiación compartida de los logros.¹⁶*

La CDPD contiene un marco político y legal que destaca la importancia de la participación de las familias en apoyo de las dinámicas inclusivas en escuelas y comunidades. En su artículo 4(3) se subraya la necesidad de “consultar e involucrar activamente a las personas con discapacidad, incluidos los niños y las niñas con discapacidad, a través de las organizaciones que las representan”. Evidentemente, esta disposición se refiere también a la educación.

La **Convención de los Derechos de las Personas con Discapacidad** (CDPD) reconoce el papel de las familias en la promoción de los derechos de las personas con discapacidad: “Convencidos de que la familia es la unidad colectiva natural y fundamental de la sociedad y tiene derecho a recibir protección de esta y del Estado, y de que las personas con discapacidad y sus familiares deben recibir la protección y la asistencia necesarias para que las familias puedan contribuir a que las personas con discapacidad gocen de sus derechos plenamente y en igualdad de condiciones”.

Sobre la base de las recomendaciones de la CDPR, provenientes de organizaciones internacionales, las investigaciones han destacado la importancia que tienen las familias y los grupos comunitarios en la eliminación de las barreras legislativas o constitucionales a la educación para niños, niñas y adultos con discapacidad,¹⁷ así como en el fomento de cambios en las políticas y la legislación sobre la educación inclusiva.¹⁸

La CDPD es, en sí misma, un ejemplo de cómo la colaboración entre el movimiento de personas con discapacidad y el trabajo en red entre personas, familias y organizaciones, derivó en empoderamiento y cambió los determinantes políticos y legales de la discapacidad. La promoción de la CDPR provocó el fortalecimiento identitario en una comunidad fragmentada, marginada y vulnerable, que logró desarrollar una voz poderosa con impacto nacional e internacional.

La disponibilidad de políticas, estructuras y oportunidades específicas para la participación de los padres, las madres y las comunidades también tiene un papel relevante. A veces, estos elementos ya existen, por lo tanto, se puede esperar una cultura de colaboración desarrollada a lo largo de los años, y que tanto los

docentes como las familias estén acostumbrados a colaborar y se sientan cómodos desempeñando sus diversas funciones y tareas. Otras veces, sin embargo, este no es el caso; de ahí que resulte necesario desarrollar una cultura de colaboración que vaya de la mano de políticas e instrumentos que permitan una participación efectiva. Algunos ejemplos típicos de barreras a la colaboración son los siguientes:

- Las políticas existen, pero no se cumplen en la práctica.
- Las personas afirman que la colaboración es buena, pero no están preparadas para llevarla a la práctica.
- Las políticas existen, pero no hay recursos para respaldar su implementación.
- Los docentes se muestran renuentes a involucrar a padres y madres en la toma de decisiones relacionadas con asuntos educativos.
- Solo se convoca a padres y madres a la escuela cuando existe algún problema en relación con su hijo o hija. Como resultado, las citaciones a reuniones escolares tienen una connotación negativa y producen el rechazo de los padres y madres.

Otro desafío importante que se debe considerar es que mientras los padres y madres de niños y niñas con discapacidad pueden estar –y en muchas ocasiones lo han estado– a la vanguardia de la lucha por la inclusión de sus hijos e hijas, algunos de ellos también comparten las actitudes negativas hacia las personas con discapacidad prevalecientes en su cultura, o bien pueden tener actitudes y sentimientos encontrados con respecto a sus hijos e hijas con discapacidad. Las opiniones de las familias sobre la educación inclusiva pueden ser diversas, sobre todo cuando las escuelas regulares aún no son capaces de responder a la diversidad y las familias ven en la educación segregada una mejor alternativa.¹⁹

Algunas familias y miembros de la comunidad tienen una participación más activa en la educación de sus hijos e hijas, que otros. Lo importante en un sistema de educación inclusivo es que se reconozca la función de unos y otros, y se valoren y respeten sus opiniones y puntos de vista.

UNICEF, otros organismos y gobiernos de todo el mundo reconocen cada vez más que las actitudes negativas de padres y madres hacia la inclusión, con frecuencia influenciadas por la falta de conciencia con respecto a los derechos de sus hijos e hijas, funcionan como barreras para las prácticas inclusivas. Tradicionalmente, el involucramiento de los padres y madres se ha visto limitado por muchas otras barreras:

- Falta de conocimiento de alternativas educativas para sus hijos e hijas.
- Miedo a la estigmatización y a la hostilidad por parte de sus comunidades.
- La pobreza como factor que incide en la institucionalización de niños y niñas en escuelas especiales, transfiriendo así la responsabilidad económica de su educación al gobierno.
- Falta de opciones escolares cercanas al hogar, especialmente para las familias que viven en áreas rurales.

Con frecuencia la presencia de estas barreras en el propio contexto es fácilmente observable, debido a la persistente exclusión y el estigma que afecta tanto a niños y niñas con discapacidad como a sus familias. En efecto, el rechazo a la educación inclusiva sigue siendo considerable entre algunos padres, madres y organizaciones de familias.²⁰ De ahí la importancia de escuchar, entender y abordar las preocupaciones de las familias. Los padres y madres necesitan formación, apoyo y empoderamiento para comprender los derechos de los niños y niñas con discapacidad y convertirse en aliados de las estrategias de la educación inclusiva.²¹ Mientras tanto (y en ocasiones en coexistencia con el rechazo), sigue aumentando el conocimiento que tienen los padres y madres sobre los derechos de las personas con discapacidad, lo cual ha generado, de manera creciente, mayor conciencia del potencial de la educación inclusiva y, en general, una actitud más asertiva con respecto a la educación de sus hijos e hijas. Sobre la base de una mayor comprensión de la construcción social de la discapacidad y de los beneficios de la inclusión para *todos* los estudiantes, los padres y madres de niños y niñas con y sin discapacidad pueden desarrollar mayor aceptación en relación con la inclusión de niños y niñas con discapacidad en las escuelas regulares.

Algunos ejemplos: padres, madres y organizaciones de familias como activistas

En Sudáfrica, los padres y madres asociados con Inclusion International, han sido formalmente representados en los foros nacionales acerca de políticas sobre estudiantes excluidos. Organizaciones tales como la Asociación de Padres de Niños y Niñas con Necesidades Educativas Especiales (PACSEN, por su sigla en inglés), el Grupo de Acción para Niños y Niñas con Discapacidad (DICAG, por su sigla en inglés) y la Asociación de Síndrome de Down han llevado a cabo un trabajo vigoroso de abogacía en favor de los estudiantes con discapacidad, organizando reuniones públicas y talleres sobre educación inclusiva en colaboración con organizaciones de personas con discapacidad. Con el apoyo de UNESCO y otras organizaciones donantes, y con la colaboración de expertos internacionales invitados, han realizado campañas de formación docente y abogacía que han tenido impactos positivos en el desarrollo de políticas.²²

Otro ejemplo de participación de padres y madres y organizaciones de familias en el desarrollo y la implementación de políticas, es la creación de asociaciones para la educación inclusiva. Por ejemplo, la Alianza para la Educación Inclusiva (Alliance for Inclusive Education), fundada en Reino Unido en 1989 para realizar campañas en favor de la **integración** de niños y niñas con discapacidad en las escuelas regulares, logró aglutinar a niños, niñas y adultos con discapacidad; padres y madres de niños y niñas con discapacidad; y profesionales como docentes y psicólogos. La Alianza ha realizado muchas campañas en favor del acceso de niños y niñas con discapacidad a escuelas regulares.

Las opiniones de las personas con discapacidad han sido la fuerza impulsora de la Alianza, junto con la energía y voluntad de los padres y madres que deseaban una vida inclusiva para sus hijos e hijas. En la década de 1990, la Alianza coordinó una campaña para eliminar la segregación obligatoria de niños y niñas con discapacidad en escuelas especiales, lo que culminó con la aprobación de la Ley de Necesidades Educativas Especiales y Discapacidad de 2001, que otorgó a todos los padres y madres una opción real de educación regular. Más tarde, en 2006, la Alianza en conjunto con el Ministerio de Educación presentaron evidencias sobre los beneficios de la educación inclusiva para contrarrestar la desinformación y publicidad negativa que existía contra esta en el Reino Unido.

VI. Seguir adelante

Puntos principales:

- *El apoyo de las familias y la participación de la comunidad pueden tomar múltiples formas: desde influenciar políticas hasta apoyar con tareas específicas en el ámbito escolar.*
- *La clave radica en que las partes involucradas en la educación consulten a los padres y madres para tener una comprensión amplia de los estilos individuales de aprendizaje de los estudiantes. Las partes involucradas deben estar preparadas para considerar sus puntos de vista y preocupaciones, y compartir la toma de decisiones.*
- *Identificar nuevas oportunidades de participación para la familia y la comunidad es clave para una colaboración exitosa. Las escuelas y los docentes deben ser conscientes y estar preparados para tales posibilidades.*
- *La disposición de los docentes para dar la bienvenida al apoyo de los padres y madres en el aula, ayuda a coordinar la logística del aula y a enfrentar las problemáticas que surjan de las necesidades individuales.*
- *Las reuniones programadas de forma regular fuera del aula entre docentes, administradores, padres y madres, pueden facilitar una comunicación más clara y la resolución de problemas.*

Por dónde comenzar

Las estrategias y las oportunidades para involucrar a los padres, las madres y las comunidades en beneficio de la educación inclusiva deben ser identificadas a nivel local y desarrolladas a partir de programas existentes, aprovechando así capacidades y recursos reales.

Sin embargo, la consciencia sobre los puntos de partida más efectivos y las experiencias más exitosas en el mundo, puede ayudar a sentar las bases adecuadas para una alianza efectiva con las familias, las comunidades, las organizaciones sociales y las redes. A continuación, se presentan ejemplos de puntos de partida basados en experiencias reales:

- **Elaboración de políticas públicas:** *el sector de la discapacidad* (organizaciones de y para personas con discapacidad, organismos y redes internacionales) cuenta con una vasta experiencia de participación en asociaciones para la reivindicación de derechos. Inclusión Internacional²³ ha analizado el papel que los padres y madres de niños y niñas con discapacidad han desempeñado en aquellos países donde las autoridades educativas aún no abordan el tema de la educación inclusiva y ha proporcionado una serie de recomendaciones para trabajar con las organizaciones de padres y madres para promover políticas, a través de:
 - La identificación de escuelas dispuestas a progresar e interesadas en la capacitación de su personal.
 - El establecimiento de vínculos y asociaciones con los ministerios de educación y otras autoridades locales.
 - La organización de seminarios informativos y talleres de capacitación para presentar nuevos conceptos y prácticas.

- La facilitación de la capacitación, monitoreo, apoyo, evaluación y difusión del personal de la escuela.
- La participación, junto con las autoridades educativas, en el desarrollo de políticas de apoyo a la educación inclusiva.
- **El papel de las familias extendidas:** en una educación inclusiva no planeada o *de facto*, la ausencia de servicios y planes educativos diseñados para las personas con discapacidad, requiere de la participación directa de tutores en materia educativa. En estas circunstancias, los y las estudiantes provenientes de familias de bajo nivel socioeconómico podrían no estar al tanto de los recursos comunitarios disponibles que les permitan tener más éxito en la escuela. Ahora bien, ¿quiénes suelen ser los tutores de niños y niñas con discapacidad en áreas rurales y agrícolas en los países menos desarrollados? En tales contextos, la familia extendida suele ser la responsable de la crianza de los niños y niñas. Así, por ejemplo, los abuelos y abuelas suelen defender más a sus nietos y nietas con discapacidad que los progenitores biológicos, pues es muy posible que sean ellos los responsables de criarlos en el de campo, mientras sus padres y madres trabajan en la ciudad para mantener a la familia. A través de una colaboración permanente con la escuela, los integrantes de la familia extendida pueden desarrollar una mejor apreciación de la discapacidad, del potencial futuro del niño o la niña, así como de intervenciones alternativas.
- **Recomendaciones para ajustar el currículo y los métodos de enseñanza:** las familias de niños y niñas con discapacidad, a menudo, pueden ofrecer buenos consejos para realizar ajustes al currículo y a los métodos de enseñanza, pues conocen mejor tanto las limitaciones funcionales como las fortalezas de los niños y niñas. Esta práctica es común en la educación temprana, cuando la participación de la familia suele ser mayor.

Cuando se escucha a los padres y madres y se toman en cuenta sus prioridades en materia de enseñanza, es más factible que las habilidades desarrolladas en la escuela se extiendan también a los hogares. Del mismo modo, cuando las actividades diseñadas específicamente para un niño o niña con necesidades especiales se basan en las preocupaciones y las prioridades de la familia, es más probable que estas sean apropiadas en el contexto cultural de cada familia.

Al mismo tiempo, algunos ajustes curriculares resultarán beneficiosos para aquellos niños y niñas que, aun careciendo de discapacidad, tengan necesidades educativas especiales. Por ello, siempre es mejor considerar el apoyo de los padres y madres en la clase como un recurso disponible para el docente más que como un recurso destinado a estudiantes específicos.

- **El trabajo con ONG para fortalecer la demanda de educación inclusiva:** las organizaciones de la sociedad civil pueden desempeñar un papel decisivo en la creación de mayor demanda y capacidad para la educación inclusiva. Las familias de niños y niñas con discapacidad necesitan capacitación, apoyo y empoderamiento para superar el “paradigma de la educación especial” y asumir un rol activo en la promoción del derecho de sus hijos e hijas a la educación. Las organizaciones de la sociedad civil pueden asumir un papel importante en el logro de este objetivo y en el desarrollo de una masa crítica que genere conciencia y abogue por la inclusión. Mediante la organización de seminarios, capacitaciones y la difusión de información, las ONG pueden apoyar a los padres, madres, niños y niñas, con:
 - Información sobre sus derechos legales: emanados tanto de los compromisos adquiridos por los gobiernos en el marco del derecho internacional como de las leyes y los reglamentos nacionales.

- Información sobre los servicios disponibles y la forma de acceder a ellos.
 - Información sobre dónde y cómo se toman las decisiones que afectan su educación y cómo abogar, ejercer presión e influir en las agendas políticas locales y nacionales.
 - Apoyo para denunciar y responder ante las violaciones de sus derechos haciendo uso de las redes sociales para combatir los prejuicios y la discriminación.
 - Centros de recursos en línea que facilitan el acceso a investigaciones y evidencias para sustentar iniciativas de abogacía.
- **El uso de internet:** los espacios de participación familiar y comunitaria están cambiando. Así, cada vez hay más oportunidades para que las familias participen y se informen sobre la educación inclusiva a través de internet. En la medida en que las familias y las escuelas estén más conectadas, las escuelas pueden:
 - Crear un sitio web o un blog de la escuela y proporcionar constantemente información sobre actividades y noticias. Al respecto, es de suma importancia que los sitios web de las escuelas cumplan con los estándares de accesibilidad. Para más información, consulte la guía de accesibilidad digital en el siguiente enlace: <http://www.w3.org/WAI/intro/accessibility.php>.
 - Recopilar sugerencias invitando a las familias a enviar sus comentarios y observaciones.
 - Crear foros y grupos de discusión para que los padres y las madres puedan intercambiar ideas.
 - Distribuir un boletín.
- El siguiente link conduce a un interesante blog escrito por una madre que da cuenta de sus experiencias: www.storieswithsam.com . Esta es una excelente lectura tanto para padres y madres como para profesionales.
- **Apoyo a la inclusión fuera de la escuela:** a menudo se puede observar que, a pesar de la inclusión de niños y niñas con discapacidad en las aulas regulares y de los ajustes y esfuerzos realizados por parte de escuelas, docentes y niños para facilitar la inclusión, los niños y niñas con discapacidad aún son excluidos de las actividades recreativas, no son invitados a las fiestas de cumpleaños de sus compañeros sin discapacidad, o a jugar después de la escuela.

En el Reino Unido, la organización Parents for Inclusion trabaja para apoyar la inclusión más allá de las paredes de la escuela y ha desarrollado numerosos recursos y enfoques innovadores. Puede consultar su sitio web en: <http://www.parentsforinclusion.org/>

En Pakistán, el Ministerio de Bienestar Social, en colaboración con la Fundación Paquistaní para Personas con Discapacidad, elaboró un glosario de términos (en inglés y urdu) relacionados con las discapacidades, la inclusión, las barreras al aprendizaje, el desarrollo y la participación, a fin de reducir la clasificación “discapacitante” para definir a los niños y niñas y promover un enfoque consistente sobre estos temas en las escuelas y las comunidades.²⁴

En Uruguay, gracias al trabajo con las escuelas de educación inclusiva se descubrió que, a pesar de la inclusión de niños y niñas con discapacidad en las aulas regulares, estos niños y niñas no eran invitados a las fiestas de cumpleaños de sus compañeros sin discapacidad, ni a jugar después de clase. Esto llevó a que se organizaran talleres con las familias de niños y niñas con y sin discapacidad para entregar información y facilitar la comprensión acerca del estigma y los prejuicios que afectan a los estudiantes con discapacidad. Hoy en día, ese tipo de talleres sirven como indicadores del apoyo familiar y comunitario al proceso de inclusión, y las escuelas trabajan activamente con las familias para atender sus preocupaciones y facilitar la comprensión y la información necesarias en el proceso de inclusión.

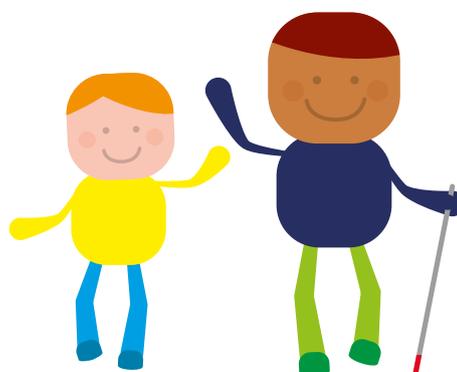
La inclusión de niños y niñas con discapacidad como un elemento fundamental de las Escuelas Amigas de la Infancia

Los programas y las prácticas institucionalizados en muchas regiones y países pueden aportar o complementar los fundamentos para iniciativas inclusivas. Así también, es posible aprovechar las asociaciones existentes con los padres, las madres y la comunidad. La experiencia de Guyana representa un ejemplo concreto de revisión de las políticas implementadas en el marco de las Escuelas Amigas de la Infancia, a fin de implementar de manera efectiva la educación inclusiva. En Guyana, antes de 2008, los niños y niñas con discapacidad se enfrentaban a barreras físicas y educativas en la escuela y, a pesar de los esfuerzos por aumentar el acceso, muchas instalaciones guyanesas eran deficientes. Los niños y niñas con discapacidad física, en particular, no tenían acceso a las instalaciones ni a los patios de la escuela.

Las Escuelas Amigas de la Infancia de Guyana permitieron establecer políticas para brindar educación a todos los niños y niñas, sin ninguna distinción por su raza, etnia, lengua, género, discapacidad o religión. Al crear políticas orientadas a servir a todos los niños y niñas, Guyana estableció el acceso universal (tanto físico como educativo) y la posibilidad de matricularse. Al mismo tiempo, al evitar la categorización en grupos específicos, se pudo garantizar que los grupos tradicionalmente marginados se mantuvieran a la vanguardia de las consideraciones educativas.

La inclusión también se vio reflejada en el currículo. Por ejemplo se enseñó a niños y niñas la historia y la cultura de diversas culturas, razas, géneros y capacidades en Guyana. Este enfoque inclusivo, desarrollado con la colaboración y el apoyo de las asociaciones de padres, madres y docentes, honra la presencia y permite el aprendizaje de una amplia variedad de estudiantes.

En la Antigua República Yugoslava de Macedonia, las Escuelas Amigas de la Infancia crearon un centro para los padres y madres de niños y niñas con discapacidad, con el propósito de capacitarlos en abogacía para que pudieran comprender mejor el derecho de sus hijos e hijas a la educación inclusiva.



Notas

Glosario de términos

Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad y su Protocolo Facultativo (A/RES/61/106): Fueron aprobados el 13 de diciembre de 2006 en la Sede de las Naciones Unidas en Nueva York, y quedaron abiertos a la firma el 30 de marzo de 2007. Se obtuvieron 82 firmas de la Convención y 44 del Protocolo Facultativo, así como una ratificación de la Convención. Nunca una convención de las Naciones Unidas había reunido un número tan elevado de signatarios en el día de su apertura a la firma. Se trata del primer instrumento amplio de derechos humanos del siglo XXI y la primera convención de derechos humanos que se abre a la firma de las organizaciones regionales de integración. La Convención entró en vigor el 3 de mayo de 2008. Para obtener más información, visite: <http://www.un.org/esa/socdev/enable/documents/tccconvs.pdf>.

Discapacidad: La discapacidad es un concepto que evoluciona y que resulta 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.

Educación Inclusiva: Es “el proceso que permite tener debidamente en cuenta la diversidad de las necesidades de todos los niños, jóvenes y adultos a través de una mayor participación en el aprendizaje, las actividades culturales y comunitarias, así como reducir la exclusión de la esfera de la enseñanza y dentro de ésta, y en último término acabar con ella. Entraña cambios y modificaciones de contenidos, enfoques, estructuras y estrategias basados en una visión común que abarca a todos los niños en edad escolar y la convicción de que corresponde al sistema educativo ordinario educar a todos los niños y niñas”.²⁵

Escuelas Amigas de la Infancia: Es el enfoque de UNICEF para promover, apoyar e implementar escuelas centradas en los niños y niñas, inclusivas, protectoras y participativas. Para obtener más información, visite: www.unicef.org/spanish/publications/index_49574.html.

Inclusión: Se da tras reconocer la necesidad de transformar las culturas, políticas y prácticas en la escuela para dar cabida a las diferentes necesidades de cada estudiante, y la obligación de eliminar las barreras que impiden esa posibilidad.

Integración: Se da cuando se incorpora a los niños y niñas con discapacidad en el sistema educativo regular, a menudo en clases especiales, o en un salón de clases general no adaptado o inadecuadamente adaptado, sin apoyo o con apoyo inadecuado.

Rehabilitación Basada en la Comunidad (RBC): Se centra en mejorar la calidad de vida de las personas con discapacidad y sus familias, atender sus necesidades básicas y velar por su inclusión y participación. Se trata de una estrategia multisectorial que permite a las personas con discapacidad acceder a los servicios sociales, educativos, sanitarios y de empleo, de modo que puedan beneficiarse de ellos. La RBC se lleva a cabo mediante los esfuerzos combinados de las personas con discapacidad, sus familias, organizaciones, las comunidades y los servicios gubernamentales y no gubernamentales pertinentes en materia sanitaria, social, educativa y formativa, entre otros servicios.²⁶ Su objetivo es mejorar y utilizar el conocimiento, las destrezas y los recursos existentes en la comunidad. Para ello, se centra en la inclusión de las personas con discapacidad, aun cuando idealmente corresponde a una estrategia comunitaria que promueve la inclusión de todas las personas.²⁷ Para obtener más información, visite www.who.int/disabilities/cbr/en/.

Segregación: Se da cuando grupos de niños y niñas son separados a propósito de la mayoría debido a alguna diferencia. Por ejemplo, se clasifica a los niños y niñas en función de su discapacidad y se los asigna a una escuela diseñada para responder a esa discapacidad en particular.

Bibliografía

Ackerman M, comunicación personal (2014).

Calabrese Barton, Angela, et al., 'Ecologies of Parental Engagement in Urban Education', *Educational Researcher*, vol. 33, no. 4, 1 May 2004, pp. 3-12.

Epstein, Joyce L., et al., *School, family, and community partnerships: Your handbook for action, 1st ed.*, Corwin Press.R, Thousand Oaks, California, 1997.

Fuller, Mary Lou, and Glenn Olsen, *Home-school relations: Working successfully with parents and families*, 3rd ed., Pearson/Allyn and Bacon, Boston, 2008.

Hart, Roger A., *Children's Participation: From Tokenism to Citizenship*, UNICEF International Child Development Centre, Florencia, Italia, 1992.

Hartblay, Cassandra, *Accessing Possibility: Disability, Parent-Activism and citizenship in contemporary Russia*, University of North Carolina, Chapel Hill, Carolina del Norte, 2012.

Johnstone, Christopher, 'Inclusive Education and Child-Friendly Schools', CSF Dimension Brief, Miske Witt & Associates, Minnesota, 2011.

Marmot, Michael G., et al., 'Health inequalities among British civil servants: The Whitehall II study', *The Lancet*, vol. 337, no. 8754, 8 June 1991, pp. 1387-1393.

Meresman, Sergio, 'Health and Education in the labyrinth: Evidence of collaborative good practices in Latin America', Technical Paper, Pan American Health Organization and the Education Development Centre, 2007.

Mutepfa, Magen M., Elias Mporfu and Tsitsi Chataika, 'Inclusive Education in Zimbabwe: Policy, Curriculum, Practice, Family, and Teacher Education Issues', *Childhood Education*, vol. 83, no. 6, September 2007, pp. 342-346.

Portes, Alejandro, 'The Two Meanings of Social Capital', *Sociological Forum*, vol. 15, no. 1, 1 March 2000, pp. 1-12.

Rieser, Richard, *Implementing inclusive education: Commonwealth guide to implementing Article 24 of the UN Convention on the Rights of People with Disabilities*, Commonwealth Secretariat, Londres, 2008.

Sen, Amartya, *Commodities and Capabilities, 2nd ed.*, New Delhi: Oxford University Press, India, 1999.

Organización de las Naciones Unidas para la Educación, la Ciencia y la Cultura, *Temario Abierto sobre Educación Inclusiva*, UNESCO, Santiago, Chile, 2004.

Consejo de Derechos Humanos, El derecho a la educación de las personas con discapacidad: Informe del Relator Especial sobre el derecho de la educación, Vernor Muñoz, A/HRC/4/29, Naciones Unidas, Nueva York, 19 de febrero de 2007.

United Nations Children's Fund, *Progress for Children: Achieving the MDGs with equity*, UNICEF, Nueva York, 2010.

Villa, Richard A., and Jacqueline S. Thousand, Teaching All Students: Making Inclusive Education Work, *Educational Leadership*, vol. 61, no. 2, October 2003, pp. 19-23.

Grootaert, Christiaan, and Thierry van Bastelaer, 'Understanding and Measuring Social Capital: a Synthesis of Findings and Recommendations from the Social Capital Initiative', Working Paper no. 24, The World Bank, Washington DC, April 2001.

Referencias

1. Fondo de Naciones Unidas para la Infancia, Conceptualización de la educación inclusiva y su contextualización dentro de la misión de UNICEF, UNICEF, Panamá, 2018.
2. Meresman, Sergio, 'Health and Education in the labyrinth: Evidence of collaborative good practices in Latin America', Technical Paper, Pan American Health Organization and the Education Development Centre, 2007.
3. Whitman, Cheryl Vince, and Carmen E. Aldinger, *Case Studies in Global School Health Promotion*, Springer, Nueva York, 2009.
4. Ackerman M, comunicación personal (2014).
5. Hart, Roger A., *Children's Participation: From Tokenism to Citizenship*, UNICEF International Child Development Centre, Florencia, Italia, 1992.
6. Epstein, Joyce L., et al., *School, family, and community partnerships: Your handbook for action, 1st ed.*, Corwin Press.R, Thousand Oaks, California, 1997.
7. Organización de las Naciones Unidas para la Educación, la Ciencia y la Cultura, *Temario Abierto sobre Educación Inclusiva*, UNESCO, Santiago, Chile, 2004.
8. Calabrese Barton, Angela, et al., 'Ecologies of Parental Engagement in Urban Education', *Educational Researcher*, vol. 33, no. 4, 1 May 2004, pp. 3-12.
9. Red Regional por la Educación Inclusiva: <<http://rededucacioninclusiva.org/quienes-somos/>>, fecha de la consulta el 11 de diciembre de 2017.
10. Marmot, Michael G., et al., 'Health inequalities among British civil servants: The Whitehall II study', *The Lancet*, vol. 337, no. 8754, 8 June 1991, pp. 1387-1393.
11. Sen, Amartya, *Commodities and Capabilities, 2nd ed.*, New Delhi: Oxford University Press, India, 1999.
12. Grootaert, Christiaan, and Thierry van Bastelaer, 'Understanding and Measuring Social Capital: a Synthesis of Findings and Recommendations from the Social Capital Initiative', Working Paper no. 24, The World Bank, Washington DC, April 2001.
13. United Nations Children's Fund, 'The Right of Children with Disabilities to Education: A Rights-Based Approach to Inclusive Education in the CEECIS Region', Background Note, UNICEF, Ginebra, 2011.
14. Portes, Alejandro, 'The Two Meanings of Social Capital', *Sociological Forum*, vol. 15, no. 1, 1 March 2000, pp. 1-12.
15. Mapeo de la Sociedad Civil Uruguay, 'Federación Nacional de Instituciones de la Comunidad Sorda de Uruguay (FENASUR)', <<http://www.mapeosociedadcivil.uy/organizaciones/federacion-nacional-de-instituciones-de-la-comunidad-sorda-de-uruguay/>>, fecha de consulta 11 de diciembre de 2017.
16. Meresman, Sergio, *Health and Education in the labyrinth: Evidence of collaborative good practices in Latin America, 2007*.
17. Rieser, Richard, *Implementing inclusive education: Commonwealth guide to implementing Article 24 of the UN Convention on the Rights of People with Disabilities*, Commonwealth Secretariat, London, 2008.
18. UNESCO, *Temario Abierto sobre Educación Inclusiva*, 2004.
19. Ibid.
20. United Nations Children's Fund, *The Right of Children with Disabilities to Education: A Rights-Based Approach to Inclusive Education in the CEECIS Region*, 2011.
21. Rieser, Richard, *Implementing inclusive education: Commonwealth guide to implementing Article 24 of the UN Convention on the Rights of People with Disabilities*, 2008.
22. UNESCO, *Temario Abierto sobre Educación Inclusiva*, 2004.
23. Inclusion International, 'Inclusion International', <<http://inclusion-international.org/>>, fecha de la consulta el 11 de diciembre de 2017.

