

**UNIVERSIDAD NACIONAL DE MAR DEL PLATA**  
**FACULTAD DE HUMANIDADES**  
**DEPARTAMENTO DE CIENCIAS DE LA EDUCACIÓN**  
**TESIS LICENCIATURA EN CIENCIAS DE LA EDUCACIÓN**



**DES-EDUCACIONES ENTRE AULAS Y HOGARES:  
UN ESTUDIO INTERPRETATIVO CON FAMILIA(S) DE ESTUDIANTES CON  
DISCAPACIDAD MÚLTIPLE EN LA ESCUELA ESPECIAL N°513 DE MAR DEL PLATA**

Autora: Débora Romina García

Director: Dr. Francisco Ramallo

Co-director: Dr. Luis Porta

Mar del Plata, septiembre de 2023



## Índice

<b>Resumen</b> .....	05
<b>Agradecimientos</b> .....	07
<b>Introducción</b> .....	09
<b>Capítulo I.</b> Relaciones narrativas entre educaciones y experiencias.....	17
<b>Capítulo II.</b> Educaciones entre familias y escuela especial.....	25
<b>Capítulo III.</b> Co-composiciones educativas entre aulas y hogares.....	45
<b>Conclusiones</b> .....	65
<b>Referencias</b> .....	75



**Resumen:** A partir de la sanción de la Ley de Educación Nacional N°26.206/07, la educación especial pasa a ser una modalidad que está destinada a asegurar el derecho a la educación de las personas con discapacidad. Esto significó una expansión en la matrícula de estudiantes con discapacidad múltiple en las escuelas especiales, antes con escasa presencia en la educación formal. No obstante, para estas escuelas ha sido un desafío diseñar propuestas pedagógicas acordes para alcanzar una verdadera inclusión educativa. Adoptando el modelo social de la discapacidad, despegándose del gran peso que conlleva un diagnóstico médico, como es la discapacidad múltiple, e incluyendo a las familias como parte protagonista a la hora de pensar el futuro aprendizaje del estudiante. Esta investigación narrativa, desde un enfoque cualitativo, anclada en un enfoque hermenéutico, tiene como objetivo interpretar esas reconfiguraciones realizadas en las propuestas pedagógicas a partir de la participación de las familias de los estudiantes con discapacidad múltiple en la escuela especial N°513 de Mar del Plata, buscando comprender esos procesos que sostienen una pedagogía de la inclusión. Esta última, la llave de entrada a una verdadera educación para todos.

**Palabras Clave:** participación de las familias; discapacidad múltiple; educación especial; investigación narrativa.

**Abstract:** Since the enactment of the National Education Law No. 26,206/07, special education has become a modality aimed at ensuring the right to education for people with disabilities. This meant an expansion in the enrollment of students with multiple disabilities in special schools, previously with little presence in formal education. However, it has been a challenge for these schools to design pedagogical proposals in order to achieve true educational inclusion. Adopting the social model of disability, detaching from the great weight that comes with a medical diagnosis, such as multiple disabilities, and including families as a protagonist when thinking about the student's future learning. This narrative research, from a qualitative approach, anchored in a hermeneutic approach, aims to interpret these reconfigurations made in the pedagogical proposals from the participation of the families of students with multiple disabilities in the special school No. 513 of Mar del Plata, seeking to understand these processes that support a pedagogy of inclusion. The latter, the key to a true education for all.

**Keywords:** family involvement; multiple disabilities; special education; narrative inquiry.



## **Agradecimientos**

Volver a encontrarme en la Universidad y terminar la carrera fue cumplir un sueño, quizás un sueño de otro, mi papá. Gracias papucho por empujarme siempre, te extraño, pero estas siempre conmigo, y el de mi mamá, que siempre quiso considero que ese era mi lugar. Gracias por mostrarme el camino. A mi familia, a Hernan, Seba y Joaco por aguantar las llegadas tardes, el llenar la mesa de libros, el estar ocupada, por preguntar cómo me fue en el parcial y por incentivarme a seguir. A mis amigos de siempre que me acompañan y están.

A mis compañeras de la carrera, especialmente a las “(in)dignas” por tantas horas de estudio compartidas, risas y alguna que otra comida. A las “Esperando Nota del Semi”, actualmente “grupo de autoayuda para entrega de tesis” por el aguante, el incentivo a terminar y con el deseo que terminemos todas juntas. Y al resto de los compas con los que me he cruzado y conocido, agradezco a la vida por ello y espero que sigamos encontrándonos. A mis compañeras y amigas de las escuelas “las populares” por ser mis ejemplos.

A todos los profesores de la carrera, que apostaron a esta nueva carrera aportando lo mejor de sí. A los de nuestro departamento por marcar la diferencia y a postar a una nueva mirada de la educación, Luis Porta, Jonathan Aguirre, Francisco Ramallo, María Yedaide, Gladys Cañueto, Laura Proasi, Claudia De laurentis, Ileana Correa, Sebastián Trueba, Andrea Bustamante, María Galluzi, Teresa Fantini, Mariela Senger, Pablo Coronel, Mercedes Hoffmann, María Ulzurrun, Andrea Sordelli, Julia Gutiérrez, Emilia Garmendia, Benjamín Rodríguez, Graciela Flores, Eduardo Devoto, Mariana Foutel, Mariana Cuesta, Alejandro Musticchio, Gabriela Cadaveira, Paula Gambino, Paula González, Sonia Bazán, Luciana Berengeno, Federico Ayciriet, Gustavo Vicini, Florencia Zarate. A los del departamento de sociología por alojarnos, Pérez Germán, Federico Lorenc Valcarce, Eliana Aspiazu, Victoria Salvia, Agustina Cepeda, Cecilia Rostoyburu, Laura Ceccato, Marcela Calvete, Mariel Gauna, Claudia Lombardi, Alicia López, Miguel Leyva Ramos. Gracias.

A las familias y los estudiantes con discapacidad que he cruzado en mi trayectoria profesional y que me han enseñado mucho. No tengo palabras para agradecerles solo unas gracias desde mi corazón.

Por último, a mis directores de tesis, al infaltable Francisco Ramallo por la apertura que lo caracteriza y por aprender conmigo y al generoso Luis Porta por invitarme a esta hermosa carrera y compartir su experiencia y su caudal de conocimiento.

A la escuela especial N°513 por abrirme la puerta. A todos los que de alguna manera han dejado una huella en mi... simplemente Gracias y brindo por el encuentro.

Débora García

13 de Mayo de 2023

## Introducción



Imagen 1 (Fotografía de la autora, fondo de arena con cinco caracoles y carteles con palabras: Discapacidad Múltiple, (im)posibilidad y Educación Especial (agosto, 2023)

“La escuela como un lugar donde construir conocimientos que propicien un mundo vincular y comunitario para poner límites a la cosificación de las vidas.

¿Puede la escuela ser narrada como algo que nos da posibilidades de vidas dignas de ser vividas?”

(Grosso, 2021)

Siempre he considerado que trabajar como docente en una escuela especial es muy desafiante y requiere trabajo colaborativo, estar con otros: compañeros, el equipo técnico y, especialmente,

la participación de las familias de los estudiantes. Después de casi 20 años de servicio en mi querida Escuela Especial N°501, donde enseñé a estudiantes con Discapacidad Múltiple (en adelante DM) me di cuenta de que ese era mi lugar y donde realmente quería estar. Aunque jamás había planteado -ni pensado- ser docente ni dedicarme a la educación especial, encontré mi pasión y compromiso en este ámbito.

Sin embargo, esa elección por estudiar educación especial parte de una imposibilidad, una imposibilidad de terminar la carrera de profesorado en educación física por un accidente ocurrido en la pista de atletismo, y que sin querer me obligaría a buscar otra opción, en ese momento complementaria en primera instancia pero que con el tiempo la reemplazará (García, 2023). Así que al conocer el mundo de la educación y especialmente la educación especial, mi posición en el mundo fue otra y me quede en este pequeño pero muy diverso ámbito de la educación de las personas con discapacidad, pero en movimiento hacia una educación inclusiva, transformadora de vida, de la vida de todas las personas sin dejar a nadie rezagado (Elizondo, 2017).

Al comienzo de mi trayectoria profesional, nunca me imaginé que me embarcaría en alguna licenciatura, maestría o doctorado, ya que los veía como algo destinado a otros, y no a una simple docente sin experiencia universitaria. Reinaba la imposibilidad. Sin embargo, con el desafío de mi marido, donde él sí era quien podía hacerlos porque era universitario, comprendí que si podía seguir aprendiendo, desarrollándose de manera profesional y transitar una serie de discusiones, tensiones y puntos de inflexión que refieren a la escuela especial tradicional posicionada en el modelo médico, en el cual la discapacidad era creada del mismo modo que la idea de raza (Danel, 2018), y a la indagación de las nuevas ideas pedagógicas decoloniales que poco a poco estarían arribando a la educación y por qué no a la educación especial. Logré sacar el prefijo im- en imposible.

Ahora reconozco que estas oportunidades de aprendizaje son valiosas para enriquecer mi conocimiento y compartirlos con otros. Mi objetivo era prepararme para que los estudiantes no solo adquieran conocimientos, sino también desarrollen habilidades, sean personas íntegras y se relacionen de manera efectiva, en consonancia con los desafíos del nuevo milenio (Delors, 1996). Además, busqué identificar nuevas prácticas pedagógicas y contribuir a la creación de un entorno educativo más equitativo, comprometiéndome activamente y construyendo nuevos significados que respalden la necesidad de considerar otras prácticas innovadoras en aras de la inclusión (Calvo y Verdugo, 2012).

A pesar de los desafíos y las dudas iniciales, decidí emprender una investigación sobre las prácticas docentes en la educación de estudiantes con DM, centrándome en la Planificación Centrada en la Persona (en adelante PCP), como parte de mi tesis maestría iniciada en 2018. Esta investigación ha sido un camino apasionante para mí, caminar por senderos no imaginados y patrullando las fronteras (Solana, 2017) que me ha permitido explorar y comprender más profundamente las necesidades pedagógicas de estos estudiantes, alejándome de las nefastas improntas de la colonialidad que han herido profundamente en esas formas de narrar, mirar e intervenir a la discapacidad (Danel, 2018). Sin embargo, en el 2020, la pandemia de Covid-19 impuso restricciones y limitaciones que afectaron mi investigación. El aislamiento y la falta de interacción presencial me obligaron a realizar un recorte en el estudio, dejando fuera un componente esencial: la participación de las familias. Reconozco que esto ha sido una limitación significativa, ya que la colaboración y el diálogo con las familias son fundamentales para comprender plenamente las experiencias y necesidades de los estudiantes con DM y sobre todo en relación con la Planificación Centrada en la Persona<sup>1</sup>. Por lo tanto, en esta nueva etapa de mi investigación, en suelo universitario para culminar mi licenciatura en ciencias de la educación, mi objetivo es resignificar los encuentros y desencuentros entre las familias y los docentes que se entrelazan en las propuestas educativas.

A pesar de ya tener una licenciatura en educación, cuando cursaba la Maestría a fin del 2018, Luis Porta me comentó de la apertura de esta licenciatura en la Universidad Nacional de Mar Del Plata (UNMDP), que había sido cerrada en la última dictadura cívico militar, me llenó de emoción y pensé que era mi oportunidad de volver a esta Universidad, pero esta vez con otra meta sabiendo que es lo que quería. Me atraía la idea de pisar las aulas otra vez como estudiante, pero esta vez con otro recorrido y con más de 40 años, quizás pensando también que algo le podía dejar yo también, ya que no abundan por estos tiempos espacios donde ponga en el centro de discusión a la discapacidad y se la interpele. Así conseguí un punto de anclaje, un lugar que me acogió en estos últimos años, un lugar para deseducarme para reencontrarme en otros modos de experiencia planetaria (Yedaide y Porta, 2022).

---

<sup>1</sup> La Planificación Centrada en la Persona es una metodología facilitadora para ayudar a las personas a acceder a los apoyos y servicios que necesitan para alcanzar una mayor calidad de vida basada en sus preferencias y valores. Esta se centra en las elecciones y la visión de la persona y de su círculo de apoyo, entre ellos su familia. (Mata y Carratalá, 2007)



Imagen 2. (Im) posibilidad: Palabra como punto de partida pensando en mi futura tesis, en el marco de la cátedra Seminario de Investigación de la Licenciatura en Ciencias de la Educación, UNMdP (Fotografía del collage realizado por la autora, abril de 2022)

En mi exploración, he buscado formas de promover una colaboración efectiva que trascienda las barreras impuestas por la distancia física, con el objetivo de fomentar la participación activa de las familias en el proceso educativo de sus hijos. Estoy convencido de que esta perspectiva ampliada y colaborativa contribuirá a la construcción de nuevos conocimientos y a la identificación de prácticas pedagógicas más inclusivas y justas. A lo largo de este proceso, he construido esta composición artesanal, que se ha nutrido de diversos enfoques conceptuales, metodológicos y contextuales, en combinación con mi trabajo de campo.

Esta narrativa buscó explorar los aspectos de conexión y desafío entre la familia y la escuela en relación a las propuestas pedagógicas dirigidas a estudiantes con DM en la Escuela Especial N°513 de Mar del Plata. Con este propósito en mente, establecí tres objetivos concretos. En primer lugar, pretendí cartografiar las condiciones normativas, educativas e institucionales que fomentan el vínculo entre la familia y la escuela en las propuestas educativas diseñadas para estudiantes con DM. En segundo lugar, busque identificar las características particulares que adquiere esta interacción entre familia y escuela en las propuestas educativas destinadas a dichos estudiantes. Por último, planteó analizar la complejidad de las conexiones y desafíos presentes en estos encuentros y desencuentros en las propuestas educativas dirigidas a estudiantes con DM en la mencionada institución educativa.

Esta situación pedagógica única me invitó a explorar desde la perspectiva de las experiencias inclusivas en las escuelas de modalidad especial, apoyados en la síntesis propuesta por Anijovich (2017). Esta síntesis sugiere que todos los estudiantes tienen la capacidad de aprender, pero para lograrlo, es esencial proporcionarles tareas desafiantes, enriquecedoras y estimulantes que los motiven a desarrollar sus habilidades individuales. Sin embargo, para lograr esto, es crucial comprender la cultura familiar y social en la que están inmersos, así como los aspectos específicos del estudiante con discapacidad múltiple que solo su familia conoce y puede aportar.

En la provincia de Buenos Aires, se ha llevado a cabo una significativa transformación en el sistema educativo, respondiendo a las normativas nacionales, pero con personalidad propia, con respecto a la Educación Especial. En lugar de mantenerse como un sistema separado, ha evolucionado hacia una modalidad que atraviesa transversalmente los diversos niveles educativos. En los últimos años, esta modalidad se ha fortalecido, pasando de ser simplemente un proveedor de apoyo a convertirse en una fuente de enseñanza a través de sus propios educadores. Este cambio representa un distanciamiento de la visión tradicional de la educación especial como un complemento de las responsabilidades de otros docentes y reafirma su función central como educador.

La organización de esta tesis se estructura en tres capítulos, cada uno basado en diferentes relaciones conceptuales, metodológicas y contextuales. En el capítulo uno, nos sumergimos en las relaciones narrativas en torno a la educación y la experiencia, combinando un recorrido personal y profesional con las delimitaciones de las categorías de análisis y la metodología que he utilizado para esta tesis.

En esta primera parte, reconozco mi posición investigativa particular y profundizó la premisa de una investigación anterior (García, 2023), proponiendo a la docencia especial como productora de conocimiento a través de las prácticas educativas en el campo de la DM y en las escuelas especiales. Además, describo mi enfoque de investigación cualitativa, detallando los instrumentos utilizados en el trabajo de campo, como las entrevistas semiestructuradas, el análisis de documentos y normativas, y las herramientas empleadas para interpretar la información recopilada. Al hacerlo, busco comprender la complejidad de la realidad que estoy estudiando.

En el segundo capítulo, contextualizo el mundo de las familias -en plural-, en particular las que tienen hijos en escuelas especiales y estudiantes con discapacidad múltiple (DM). Para ello,

dedico un apartado central a la posición epistémica de la discapacidad. Esta posición nos interpela como individuos que formamos parte de la sociedad, ya que nuestras decisiones y acciones pueden tener un impacto, ya sea para empoderar o deshabilitar a las personas. Es fundamental reflexionar sobre el papel que desempeñamos y que ocupan las familias en la configuración de la discapacidad, reconociendo nuestra responsabilidad y trabajando para promover una sociedad más inclusiva y justa.

Las tramas históricas y normativas desde la perspectiva de esta experiencia resuenan en las voces de Egui Tassi y Paulo Constanio. Estos aportes entran relaciones entre familia y diversidad conectándonos con la propia de la institución elegida, la Escuela Especial N°513, y en los sujetos involucrados que son necesarios para que, a través de la narrativa, se medie la propia experiencia y se configure la construcción social de la realidad, como plantea Bolívar (2002). Tomando en cuenta que un mismo territorio se ve influenciado por una variedad de instituciones y afectado por prácticas culturales, intereses, necesidades y problemáticas únicas de cada comunidad presente.

Mirar nuevamente esta realidad implica tomar distancia para observarla desde una nueva perspectiva, ya que a menudo nos sumergimos en la cotidianidad sin cuestionarla (Gvirtz et al., 2022). Destacó el cambio de paradigma de la discapacidad y cómo este interactúa de manera singular en esta institución y con la enseñanza de los estudiantes con DM para detenerme y pensar lo que sucede a su alrededor y su lugar en los diversos momentos. En esta parte, pondré énfasis a la disputa entre el modelo Médico Rehabilitador frente al Modelo Social de la discapacidad, que pone como centralidad en la escena a la persona con discapacidad y claramente considerada como una conquista que implica luchas entre diferentes intereses, discursos y enfoques. Si bien este último va logrando expansión y gran impacto en diferentes sectores, también promueve lugares alternativos o bifurcaciones que ganan terreno y derecho para esa comunidad que promueven luchas anti-contra- capacitismo y anti-cuerdistas frente a la opresión, violencia y desigualdad instaladas por los modelos coloniales, hegemónicos, médicos, jurídicos, políticos, sociales y culturales. De esta manera, a través de diversas voces institucionales, provincial y local, que me irán acompañando en el relato construiremos el sentido del encuentro necesario entre las familias de los estudiantes con DM y la escuela especial frente a prácticas pedagógicas más democráticas.

El tercer capítulo tiene como enfoque principal dar voz a las familias, con el objetivo de desmitificar la percepción que las relega a un papel pasivo como meras receptoras, y en su

lugar, reconocerlas como defensoras de derechos, incluyendo el derecho a la educación de sus miembros con discapacidad múltiple (DM). En la conversación con Sandra, Verónica y Marcela, las discusiones en torno a las prácticas pedagógicas que caracterizan el trabajo con los estudiantes de esta categoría hacen referencia a la colaboración con la escuela. La noción de trabajar de manera conjunta y simultánea es altamente apreciada por la escuela especial, considerándola como una práctica esencial que forma parte del mismo proyecto institucional.

En última instancia, en las conclusiones, retomo los puntos a los que hemos llegado a través de la narrativa, fusionando así la propia experiencia con este nuevo proceso investigativo de aprendizaje. Esto implicó reflexionar sobre cómo las vivencias y conocimientos previos han influido en el proceso de investigación y cómo han contribuido a la formación de una comprensión más profunda del tema en cuestión. Considero importante identificar y resaltar cómo la interacción entre la experiencia previa y la nueva investigación ha enriquecido la comprensión del tema. Esto puede manifestarse en la capacidad para hacer conexiones entre conceptos previamente adquiridos y nuevos hallazgos, así como en la manera en que la propia perspectiva y enfoque han evolucionado a lo largo del proceso investigativo.

Además, es relevante destacar cómo la experiencia personal y las emociones han influido en la dirección de esta investigación, ya sea motivando la elección del tema, influyendo en la interpretación de los resultados o incluso afectando la forma en que se abordaron los desafíos metodológicos. Estas influencias personales pueden añadir una capa de autenticidad y riqueza a la investigación, al mismo tiempo que se debe mantener la objetividad y la rigurosidad necesaria. Por ende, las conclusiones brindaran un cierre satisfactorio a la narrativa, conectando los hilos entre la experiencia personal, la investigación y el aprendizaje logrado.



## Capítulo I. Relaciones narrativas entre educaciones y experiencias



Imagen 3 (Fotografía de la autora, fondo de arena con siete caracoles y carteles con palabras: Co-composición, voces, derechos, Discapacidad Múltiple y Planificación Centrada en la Persona (agosto, 2023)

“Historia, novedad, oportunidades y abandonos,  
algunas de las palabras que volverlas a mirar  
me llevan nuevamente a intentar desnudar a la educación  
de aquel traje que le fuera diseñado para un determinado tiempo.”

(Del Torto y Toscano, 2023)

Es fundamental empezar por una pregunta narrativa y anterior sobre la familia o qué tipos de familia esperamos desde las escuelas. Para ello, es necesario analizar las diferentes visiones y concepciones que existen acerca de la familia, así como su relación con la escuela, lo que requiere considerar diversas perspectivas. Por ejemplo, es importante tener en cuenta los cambios sociohistóricos que han afectado la configuración de las familias, así como la posición que se les ha dado en las normativas y en el propio sistema educativo. De esta manera, podré

comprender mejor las distintas realidades familiares y su implicación en el ámbito educativo, y así adoptar una perspectiva más amplia y diversa en nuestra labor como educadores. En especial, es necesario considerar las representaciones sociales, ya que estas constituyen una forma de conocimiento práctico (Santillán y Cerletti, 2011).

Como bien señalan María Rosa Neufeld y Jens Ariel Thiested sobre las representaciones sociales, “no son una mera reproducción de una realidad, sino que están a su vez dándole entidad” (Neunfeld y Thiested, 1999, p.39), por lo que no sólo representan, sino que reproducen y, por tanto, influyen en las prácticas e intervenciones pedagógicas que se llevan a cabo en el ámbito educativo. En este sentido, las representaciones que circulan en la sociedad, y por ende en la escuela, no son estructuras fijas, sino que funcionan también como formas estructurantes, que repercuten en las propias personas. Por lo tanto, al analizar las representaciones sociales sobre la familia y su relación con la escuela, podré comprender mejor cómo se construyen y transmiten ciertos imaginarios y creencias acerca de la familia, lo que permitirá adoptar una perspectiva más crítica y reflexiva en el trabajo como educadora.

Estas prácticas reforzadoras de representaciones tradicionales sobre la familia, que la conciben en singular y la presentan como el único modelo válido, encuentran su espacio en el entorno escolar debido a la cultura educativa. Esta imagen clásica tradicional anclada en la imagen de papá-mamá y sus hijos solteros, representa la imagen que ha sido reforzada e instalada desde la escuela (Clavo, Serulnikoff y Siede, 1998). Este fenómeno es especialmente notorio al considerar las imágenes convencionales presentes en libros y láminas, donde los roles de género se encuentran firmemente establecidos para lo femenino y lo masculino, y las tareas del hogar están claramente delineadas. Incluso se extiende a comunicados dirigidos exclusivamente a las madres, entre otras manifestaciones. Esto implica como afirman Giovine y Martignoni (2008), una revisión crítica desde la visión de otros modelos familiares diferentes y a las que cuentan los propios estudiantes para reemplazar esa concepción arraigada de familia universal por una mirada más democrática, pensando las familias en plural y eludiendo también a referenciar a un único modelo tradicional.

Es así como en esta investigación más que continuar con una definición normativa y cerrada de la familia, optó por narrar su protagonismo desde una co-composición que me entrama narrativamente a este objeto de estudio. En tal sentido recupero relatos con los que vivimos (Clandinin, Downey & Huber, 2009), inacabados y abiertos, estos pueden ser contados de diferentes maneras y se amparan en una intimidad contada y resguarda (García, 2020). Este

enfoque propuesto, según a Porta (2017), resalta el protagonismo que asumen los sujetos a través de sus propias voces, al compartir sus experiencias sensoriales junto a sus interpretaciones.

Desde un enfoque cualitativo, esto involucra estudiar situaciones en su contexto natural y buscar comprenderlas a través de los significados que las personas les atribuyen (Denzin y Lincoln, 2011). Coincido con la idea de que la subjetividad del investigador forma parte del panorama de investigación y no debe considerarse un obstáculo (Breuer, Mruck y Roth, 2002). Esta elección metodológica es inevitable cuando se trata de comprender el objeto específico de esta investigación.

Se adoptará una perspectiva hermenéutico-crítica (Guba & Lincoln, 2012), manteniendo en mente el objetivo de interpretar la reconfiguración mencionada a través de las voces de los actores involucrados que la personalizan. Esta perspectiva considera esta reconfiguración como una realidad situada, divergente, dinámica y construida, valorando su singularidad. Además, se reconoce que tanto el objeto de estudio como el sujeto de investigación están interconectados y se influyen mutuamente (Gurdian Fernández, 2007).

Este enfoque se superpone con la narrativa, pero al mismo tiempo nos desafía; la creación narrativa impone, por ende, la realidad que está construyendo (Bruner, 1998). Sin embargo, el autor argumenta que las narraciones son intencionales y moldean las realidades que generan debido a los elementos universales que les atribuye, como la estructura temporal organizada en torno a eventos destacados y la adhesión a géneros a pesar de lidiar con casos individuales.

Al abordar interpretativamente el diálogo entre la familia y la escuela especial en respuesta a las necesidades de un estudiante con DM, queda evidente mi intención de adoptar un enfoque que prescinda de intentos de medición y explicación para acercarme a la comprensión de los significados presentes en las voces de los protagonistas. De esta manera, se manifiesta claramente cómo el enfoque metodológico influye tanto en cómo se formula el problema de investigación como en las formas de explorarlo (Taylor y Bogdan, 1986).

Asimismo, Bruner (2004) sostiene que el concepto del yo no es inherente, sino que emerge asumiendo su forma a través de la narración de relatos personales. Esta perspectiva permite adentrarse en el mundo interno mediante la expresión de las experiencias individuales, lo que lleva a la comprensión de acciones, contextos, conexiones y otros elementos que gradualmente se entrelazan en una entidad compleja. Ricoeur (2006), por su parte, argumenta que una historia

contada abarca más allá de la mera secuencia de incidentes o eventos, ya que la narrativa los dispone de manera coherente en una totalidad que posee significado y cohesión.

Así la investigación basada en la narrativa se convierte en una herramienta sumamente eficaz para indagar en las diversas facetas de la vivencia de personas con discapacidad y sus entornos, familia y escuela especial. Su propósito radica en comprender la manera en que la discapacidad adquiere forma en el contexto social y cómo es posible alterar enfoques educativos y sociales con miras a fomentar la inclusión y la equidad. Esta metodología posibilita que los sujetos involucrados expresen sus perspectivas y relatos, recuperando así sus historias individuales, al tiempo que construyen narrativas alternativas capaces de cuestionar los discursos preponderantes y sugerir nuevas perspectivas y actuaciones. Conforme señala Nosei (2010), la narración constituye un tipo de sabiduría que despeja la oportunidad de reevaluar el presente y el porvenir, con potencial para generar cambios sustanciales en la sociedad y en aquellos implicados en el proceso investigativo. En consecuencia, la investigación narrativa emerge como una herramienta fundamental en la edificación de pedagogías críticas innovadoras que estimulan tanto la inclusión como la justicia social.

De este modo, este tipo de narración abre la puerta para visibilizar las complejas interconexiones entre las esferas educativas y familiares, que, aunque a veces se encuentren ocultas, no carecen de importancia. En estas narraciones, el contenido emerge directamente de las experiencias de vida vividas y compartidas (Murillo, 2020). Al ser escuchadas, estas experiencias se entrelazan con la vida del investigador, en mi caso investigadora, se incorporan y se vuelven parte de su ser. En otras palabras, una vez narradas, estas vivencias toman forma en un texto y pasan a formar parte de la identidad de la investigadora. Este proceso es esencial, ya que una vida también implica un proceso de evolución hacia un futuro imaginado, lo que significa que se debe recontar y revivir la historia, reimaginándola y haciéndola propia.

Este proceso de apropiación me lleva a entrelazar mi experiencia personal como docente en educación especial, dando como resultado la narración que compartiré en primera persona. Siguiendo la perspectiva de Denzin (2011), como académica, me convierto en narradora, en relatora de historias que tratan sobre las vivencias de otras personas, y estas narrativas se transforman en teorías en sí mismas. De esta manera, mi objetivo es contar estas historias poco comunes y subestimadas.

Las narrativas encarnan la experiencia de manera única, actuando como un requisito esencial y esencial en los enfoques interpretativos que se entrelazan al analizar la vida de los individuos

en la sociedad (Murillo, 2020). Las historias de vida de los profesionales de la educación, moldeadas y forjadas en el entorno escolar como un espacio compartido de significado, existencia y perspectivas, se presentan como un componente esencial e insustituible al reflexionar sobre la dimensión biográfica en la actualidad. De este modo, reúno sus voces en una única narrativa, destacando especialmente la manera en que experimentan el mundo (Connelly y Clandinin, 1990) y subrayando su naturaleza intersubjetiva y social.

Por lo tanto, desde una perspectiva antipositivista, voy a tejer un enfoque que se desvía de los métodos convencionales de adquirir conocimiento en las ciencias sociales. Me rebelo contra la tendencia a buscar el razonamiento generalizable y a emplear los procedimientos de validación de la ciencia tradicional, cuyos fundamentos están arraigados en los pilares de la modernidad (Quijano, 2000) y son fundamentales para el paradigma moderno. Esta postura no se limita meramente a una metodología, sino que constituye una forma alternativa de comprender (Porta y Ramallo, 2018), una perspectiva que pone énfasis en colaborar con los sujetos de investigación y recuperar la empatía humana que nos conecta y nos desafía. Esta perspectiva se enlaza profundamente con nuestras vidas personales y profesionales.

Estas narrativas, entendidas como un acto de resistencia frente a la opresión epistémica inherente a la normalización del conocimiento, no tienen la intención de meramente reflejar la realidad (Porta y Ramallo, 2020). Más bien, su propósito es fomentar la identificación de registros sensibles, impregnados por las vivencias y trayectorias individuales, mientras al mismo tiempo establecen nuevas conexiones con los entornos. La aspiración es que estas narrativas puedan desencadenar oportunidades para reconstruir vivencias más compasivas hacia la vida (Ramallo, 2017).

Por esa razón, como investigadora en el ámbito cualitativo, adopté una perspectiva interpretativa que considero como una manera de concebir el pensamiento en lugar de simplemente un conjunto de estrategias técnicas (Erickson, 1997). En este contexto, realicé entrevistas, llevé a cabo observaciones, registré información, documenté detalles, describí situaciones, grabé diálogos, interpreté contextos y evalué los intercambios que surgieron a partir de esta relación pedagógica propuesta entre la escuela especial y familia. Para lograr esto, empleé herramientas estéticas y materiales relacionados. Con este propósito en mente, diseñé un enfoque para manejar los datos recolectados en una investigación de este tipo. Este enfoque incluyó tres fases esenciales: una descriptiva, en la que mantuve una cercanía directa con los datos recopilados en su forma original, permitiendo que los propios datos expresen sus significados intrínsecos, otra de análisis, en donde amplié y profundicé en la explicación de

manera sistemática y meticulosa para identificar los elementos fundamentales y las conexiones subyacentes entre ellos y por último, una Interpretativa, en donde otorgué significado a lo que emergía en la investigación, trabajando hacia la obtención de una comprensión profunda de lo que estaba sucediendo en el contexto estudiado. Estas etapas formaron parte de mi enfoque metodológico para abordar la investigación y entender los matices y las implicaciones de las familias de los estudiantes con DM en la escuela especial.

A pesar de confiar en la potencia que ofrece comprender la singularidad en toda su complejidad, es importante reconocer la dificultad de representar de manera precisa las voces que emergen de las narrativas construidas a partir de las entrevistas realizadas a Egui y Paulo. Por este motivo, coincido con Bolívar (2002) en que el investigador que se adentra en la tarea de explorar en esta dirección debe abordar dos dimensiones esenciales de su labor: primero, dar coherencia a los aspectos cruciales de la vida de los sujetos cuyas narrativas está investigando; segundo, contextualizar esos relatos de manera que trasciendan lo particular y adquieran un significado más amplio. Así construyo un conocimiento que tiene un profundo impacto en el ámbito educativo, particularmente en la modalidad de educación especial, la cual a menudo es pasada por alto. Mi objetivo es permitir la entrada a las emociones y a la sensibilidad (Porta y Ramallo, 2018) de los distintos actores involucrados, en este caso las familias, que experimentan diversas situaciones al considerar al estudiante y la complejidad de su abordaje.

Esta forma de trabajo académico, que se integra con la investigación de la vida, captura las experiencias desde la esfera íntima, lo ajeno y lo comunitario (Godoy, Ramallo y Ribeiro, 2023). De esta manera, destacan los autores, la presencia de emociones compartidas y la energía vital que anima la búsqueda y el sentido subjetivo que se vive en conjunto, en una especie de comunidad se inscribe en la investigación-vida. Esto implica reconocer una manera distinta de interactuar con el entorno, donde se valora la presencia de afectos que los cuerpos experimentan y expresan. Por ello, esta praxis académica no solo es un ejercicio intelectual, sino una forma de estar en el mundo, de sentir y de vivir las conexiones entre la investigación y la experiencia personal.

En concordancia, junto con la experiencia, uno de los conceptos centrales para mí se relaciona con el recorrido de vida en sí mismo, que está vinculado con la trayectoria y el proceso de desarrollo a lo largo del tiempo en distintos ámbitos de la existencia (Delory-Momberger, 2009). En este contexto, utilicé la entrevista como herramienta fundamental en mi investigación. Mi objetivo primordial consistía en descubrir aquellas experiencias significativas

para los participantes seleccionados y tejer las narrativas personales de aquellos individuos que están conectados con la tarea específica de la enseñanza. Un aspecto particularmente interesante que surgió de este proceso de entrevistas es la trama de configuración biográfica de individuos que poseen una formación inicial diversa pero que, sin embargo, se ven influenciados en gran medida por la perspectiva tradicional y médica de la discapacidad. En ellas denotan los esfuerzos hacia la inclusión de todos los estudiantes, incluso aquellos cuya discapacidad es más profunda, revelando así desmontajes o deconstrucciones oportunas y claras, tal como expresados por los propios entrevistados.

Estas entrevistas en profundidad, según Taylor, Bogdan y Piatigorsky (1992), son altamente flexibles y dinámicas, y se describen como no directivas, no estructuradas, no estandarizadas y abiertas en su enfoque. Esta estructura posibilita encuentros cercanos entre los entrevistados y yo, en mi papel de investigadora, lo que permitió un diálogo profundo acerca de sus trayectorias formativas y profesionales en el ámbito docente, específicamente en el contexto de trabajar con estudiantes con DM. A través de estas conversaciones, obtuve un registro detallado de sus experiencias. Este enfoque de investigación me brindó la oportunidad de acceder a información, descripciones e interpretaciones de eventos que de otra manera no hubiera sido posible obtener más que mediante preguntas directas (Yuni y Urbano, 2006). Es esencial destacar el carácter relacional y constructivo de las entrevistas en profundidad. Estas entrevistas no se limitan a ser un simple registro de los discursos del sujeto, sino que se convierten en un acto comunicativo en el que se construye significado en conjunto. Los discursos no existen previamente de manera absoluta antes de la entrevista; en cambio, representan un marco social dentro de la situación misma de la entrevista (Valles, 1999).

En ese momento, me percaté de cómo se entretajan mi vida personal y profesional, y cómo el modelo social de la discapacidad se entrelaza con las biografías laborales de los docentes y las familias. Esta interconexión dio origen a una nueva narrativa, una narrativa que fomenta la creación de espacios más inclusivos y diversos. Además, en la etapa de interpretación final de la investigación, me dediqué a analizar tanto las categorías que surgieron de las entrevistas con el asesor y el terapeuta ocupacional como las emociones personales que generaban en mí. Entre ser docente, una elección que no fue mi primera opción y conocer la educación especial a través de otros, se mezclan sentimientos de sorpresa y conmoción, que son algunas de las categorías resultantes.

Regresando a esta forma de construcción del conocimiento, concebida para mi investigación, que rechaza el idealismo, la búsqueda de excelencia académica y la aspiración de una verdad rígidamente disciplinada, y en cambio se acerca a discursos y saberes que se sitúan en los márgenes y han sido minimizados. Se conecta con pedagogías disidentes, aquellas que desafían las normas establecidas, como las corrientes críticas, las perspectivas cuir desafiantes y las cuestionadoras crip. Esta Pedagogocrip se presenta como una perspectiva crítica que cuestiona el cuerpo convencional normativo y funcional, representando un hito desafiante en el ámbito del movimiento de la discapacidad (Moya Santander, 2014).

Me propuse construir lo que Halberstam (2018) llama una "baja teoría", situándome en espacios intermedios, alejados de las convenciones hegemónicas que se rigen por las lógicas del éxito y evitan el fracaso, entendiendo este último no como una derrota, sino como una puerta hacia nuevas oportunidades, tal como aspiramos a que sea. Esta narrativa utópica, que despliega y expande la historia para permitir la emergencia de nuevos significados (Nosei, 2010) en torno a la discapacidad, se convierte en un elemento esencial para desentrañar las nuevas pedagogías críticas que abren espacio para la creación de nuevos sentidos. Por lo tanto, la investigación narrativa adquiere relevancia para explorar múltiples facetas que conduzcan a un enfoque renovado, que trascienda los límites de la discapacidad y abra la puerta hacia nuevas perspectivas.

Así, me encuentro ante la posibilidad de generar conocimiento situado que va más allá de los simples hallazgos, buscando resonancias más profundas (Yedaide, 2020) que indican que este proceso de aprendizaje construido en colaboración puede tener un impacto transformador.

## Capítulo II. Educaciones entre familia(s) y escuela(s)



Imagen 4 (Fotografía de la autora, fondo de arena con siete caracoles y carteles con palabras: voces, complejidad desafiante y Escuela (agosto, 2023)

“La educación se encarga de dar continuidad al mundo e interrumpirlo para que lo olvidado reobre vitalidad.”

(Skliar, 2022)

En este capítulo, me adentro en el ámbito de la educación especial específica, la PCP y la DM, con el propósito de narrar sus significados dentro de esta investigación que expande en el sentido de lo educativo más allá del aula. Esta modalidad desde su inicio buscó convertirse en un modelo aspiracional a la *normalidad* impuesta por el colonialismo capacitista, de la cual le resulta difícil desvincularse. Cuando se hace referencia a la educación especial, es esencial tener en cuenta su devenir histórico, es decir, su evolución a lo largo del tiempo. En Argentina su creación tuvo la finalidad de proporcionar un espacio dentro del sistema educativo para los niños que la educación convencional consideraba "ineducables" (Del Torto, 2015; Palacios,

2008; Matuano, 2000). En aquella época, en la que la escuela buscaba la homogeneización y las personas con discapacidad eran relegadas a hospitales, instituciones o simplemente ocultadas, la posibilidad de ser diferente se desvanecía, prevaleciendo la deshumanización. Esto se vincula con una matriz colonial de poder (Quijano, 2000), conocimiento (Lander, 2000) y existencia (Maldonado-Torres, 2007), que perpetuaba la exclusión y la segregación como algo natural.

Esta narrativa de la modernidad facilitó la instauración del capitalismo y la emergencia de un sujeto de enunciación: hombre, blanco, europeo, capitalista, militar, cristiano, heterosexual y patriarcal (Grosfoguel, 2007), promoviendo un modelo homogéneo. Esto conlleva al borramiento de diferencias entre tipos de discapacidades, la visibilización de diferencias que implican estas "anormalidades" y la normalización de lo que se considera normal, generando así un proceso de deshumanización hacia lo que no encaja en esa norma (Rojas Campos, 2015).

De este modo, el predominante modelo rehabilitador o médico se encargó de cambiar la percepción de la discapacidad, desplazándose de ser vista como una sentencia divina para considerarla una anomalía física, psicológica o sensorial, que puede ser innata o adquirida, y que se ubica por debajo de ciertos niveles considerados normales. Este modelo, también conocido como médico, presentó dos características fundamentales. Primero, estableció que las causas de la discapacidad son científicas en lugar de basarse en creencias religiosas, centrándose en términos de salud y enfermedad. Segundo, las personas con discapacidad dejaron de ser consideradas como inútiles o una carga, ya que se reconoció su capacidad para aportar, siempre y cuando fueran rehabilitadas o normalizadas (Palacios, 2008).

De acuerdo con este modelo, la discapacidad es considerada desde una perspectiva médico-científica, viéndola como una condición propia de la persona, una especie de enfermedad que afecta al individuo. Bajo esta premisa, se sostiene que una persona con discapacidad sólo puede ser un aporte a la sociedad si ha sido sometida a tratamientos de rehabilitación y normalización. El objetivo es hacer que esa persona se asemeje lo más posible a una persona considerada "normal", de modo que la sociedad la valore como un miembro pleno y productivo. No se aborda a la sociedad como un factor contribuyente a la discapacidad, minimizando la capacidad y contribución potencial de las personas con discapacidad en la sociedad, y se promueve un trato social basado en una mentalidad asistencialista, paternalista y caritativa.

Tras años de vivir bajo esta perspectiva, las personas con discapacidad comenzaron a unirse y luchar por un trato más adecuado. Surgieron movimientos sociales en los que las personas con

discapacidad se organizaron para reclamar un tratamiento más justo y equitativo. Además, se planteaba que las acciones sociales y políticas debían ser propuestas y lideradas por ellos mismos, ya que eran los más indicados para entender y abordar sus propias necesidades. De esta manera, se buscaba que los servicios y recursos se adaptaran a esta nueva realidad que estaba siendo moldeada por las personas con discapacidad, con el fin de satisfacer sus requerimientos de manera más efectiva (Oliver, 1998).

Esta nueva concepción de un modelo más social ideal tiene como objetivo principal permitir que las personas con discapacidad vivan una vida plena y de calidad durante muchos años. Se busca garantizar que tengan una vida social rica y bien estructurada para satisfacer sus necesidades humanas. Sin embargo, lo crucial en la efectividad de este modelo social reside en su implementación y ejecución, y aquí es donde las mismas personas pueden enfrentar obstáculos que dificulten su éxito. Para lograr que un modelo social sea verdaderamente eficaz en la atención de las necesidades esenciales de las personas con discapacidad, es fundamental que sea desarrollado en colaboración y coordinación entre diversas organizaciones y el Estado.

En el contexto de la discusión también recayó sobre la DM, adoptó una perspectiva en línea con el modelo social de la discapacidad. En contraposición a la noción de multidiscapacidad, que se centra en la mera acumulación de distintas discapacidades, prefiero utilizar el término Discapacidad Múltiple (DM) en un sentido unificado. De esta manera, considero esta categoría como aplicable a aquellos estudiantes que requieren apoyos significativos a lo largo de su vida para llevar a cabo diversas actividades, procesos de aprendizaje y participación. Estos estudiantes enfrentan múltiples barreras y presentan una profundidad de limitaciones en términos de capacidades sensoriales duales.

En el contexto del cambio de paradigma hacia un enfoque centrado en la persona con discapacidad, la Planificación Centrada en la Persona (PCP) ha desempeñado un papel crucial como metodología de apoyo. A lo largo de su desarrollo, la PCP ha puesto un fuerte énfasis en priorizar las necesidades y aspiraciones de la persona con discapacidad, convirtiéndose en un vehículo para impulsar su inclusión y autodeterminación. Asimismo, desde una perspectiva histórica, se puede argumentar que este cambio de enfoque fue impulsado en parte por el movimiento de inclusión social de personas con discapacidad intelectual, que cuestionó los paradigmas de normalización que caracterizaban al modelo médico predominante en la educación especial (Nirje, 1969; Wolfensberger, 1972). Posteriormente, a partir de la década de 1980, principalmente en países anglosajones, surgieron diversas propuestas que se centraban

en el enfoque de la persona con discapacidad. Estas propuestas incluían conceptos como el Diseño de Servicio Individual, Planificación de Estilo de Vida, Planificación Futura Personal, Sistema de Planificación McGill, Planificación Basada en Resultados, Planificación Esencial del Estilo de Vida, Planificación de Acción en Grupo, PATH (Planificación de Alternativas para Mañanas con Esperanza), Planificación Integral de la Vida, entre otros (Arellano y Peralta, 2016; Holburn, 2003; Gongora, 2007; López et al., 2004). Aunque estas propuestas buscan otorgar voz a las personas en las intervenciones, presentan diferentes formatos y enfoques, aunque comparten supuestos que se materializan en la metodología que puede ser enmarcada en la PCP.

Estos supuestos fundamentales incluyen el enfoque en la persona, la participación activa y promotora de la familia en el proceso de planificación, la atención a las fortalezas y logros de la persona, y la utilización de entornos naturales. Aunque es claro que existen diferencias relativas entre estas propuestas, podemos considerar que todas persiguen el mismo objetivo de preservar la individualidad y fomentar la capacidad de la persona. Sin embargo, la diferencia fundamental radica en los métodos ofrecidos para generar cambios en la vida de las personas con discapacidad (Holburn, 2003). En esencia, estas propuestas buscan permitir que las personas con discapacidad, con el apoyo de sus seres cercanos y significativos, diseñen sus propios planes y metas para el futuro, con el fin de empoderar su autodeterminación. Conforme a la perspectiva de Sennett (2003), la PCP desempeña un papel crucial al evitar que estas personas sean privadas del control sobre su propia vida, evitando que se convierten meramente en observadoras de sus necesidades y consumidoras exclusivas de cuidados. Este enfoque guía mi enfoque hacia la búsqueda de independencia, pero reconociendo que, para lograrla, es necesario poner a la persona en el centro de atención.

La aplicación de esta metodología, a través de la PCP, posibilita la creación de planes personalizados de apoyo que se adecúen a las necesidades, intereses y capacidades únicas de cada individuo con DM. Esto implica, en primer lugar, comprender a la persona como un ser único y reconocer sus aspiraciones y deseos para su vida, así como identificar las barreras que pueden dificultar su integración plena en la sociedad. En segundo lugar, conlleva colaborar con la persona, su familia y otros actores significativos para diseñar e implementar un plan que le permita lograr sus metas y objetivos a largo plazo (López et al., 2004). En esencia, esta metodología promueve la inclusión social y la independencia de las personas con DM, permitiéndoles tener un papel activo en la construcción de su propio futuro. Así, los principios

de normalización, inclusión y autodeterminación se convierten en elementos centrales para mejorar la calidad de vida individual (Arellano y Peralta, 2016).

Como resultado, la PCP desafía el enfoque convencional de intervención al situar a las personas con discapacidad en el centro de las decisiones y acciones que afectan su vida. Esto lleva a cuestionar y redefinir el paradigma tradicional en el campo de la discapacidad, reconociendo la singularidad de cada individuo. Así la PCP busca ser una metodología de planificación que parte desde y se enfoca en la persona (López et al., 2004) reemplazando a las anteriores. Esto nos lleva a reflexionar sobre la dualidad de este enfoque: por un lado, toma como punto de partida la perspectiva de la persona, ayudándola a planificar su vida basándose en sus preferencias, temores y aspiraciones; por otro lado, no debemos olvidar que es crucial centrarnos en la esencia misma de ser humano y en ayudar a cada individuo a llevar una vida plena y significativa.

En este sentido, los lineamientos de la modalidad de Educación Especial de la provincia de Buenos Aires, como se plantean en el Documento de Apoyo N°10 (DGCyE, 2016), adoptaron la PCP como un enfoque teórico-práctico que fortalece las trayectorias educativas de los estudiantes con DM y sordoceguera. El documento promovió una revisión de las prácticas educativas, poniendo énfasis en la mirada individualizada para cada estudiante, así como en el contexto grupal de aprendizaje social enmarcado en el modelo social de la discapacidad.

Este enfoque, que se caracteriza por ser respetuoso, holístico e individualizado, y que busca capacitar a la persona, como señalan Morgan y Yoder (2012), tiene un impacto directo en las instituciones educativas, exigiendo a los docentes que implementen enfoques y estrategias específicas para cada niño, niña o adolescente. El objetivo es fomentar la construcción de sus procesos de aprendizaje, poniendo especial énfasis en la comunicación, la participación y la movilidad, que son elementos cruciales para su desarrollo.

En su estudio, Simón et al. (2016) resaltan la importancia de fomentar la inclusión en diferentes ámbitos, incluyendo la escuela, la familia y la comunidad. Estos autores destacan la necesidad de modificar los entornos educativos desde una perspectiva sistémica de apoyos en la escuela. En este proceso, se destaca el papel crucial que juegan tanto la familia como la comunidad. Se propone una visión integrada de lo que implica construir relaciones colaborativas con los miembros del hogar, desde un enfoque centrado en la familia. También ofrecen orientaciones que pueden contribuir a establecer estas alianzas y metas compartidas. En este contexto, se subraya la relevancia de las propuestas educativas basadas en la PCP dentro de las escuelas,

cobrando un sentido profundo al promover el respeto a la libertad y considerar al estudiante con DM como un protagonista activo en su autodeterminación. En última instancia, esto otorga un valor intrínseco a la capacidad del estudiante para tomar decisiones y participar activamente en su propio proceso educativo.

Ahora bien, la educación especial ha estado históricamente influenciada por la idea de *normalidad* que ha sido impuesta en gran medida por patrones culturales y sociales coloniales. Esta noción de normalidad ha llevado a la exclusión y marginalización de las personas con discapacidad, relegándolas a un estatus de "diferentes" y considerándolas como desviaciones de la norma establecida. A lo largo del tiempo, esta perspectiva ha llevado a la implementación de enfoques segregacionistas y medicalizantes en la educación de las personas con discapacidad.

Sin embargo, con la adopción de la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad en 2006, se inició un cambio significativo en la percepción y tratamiento de las personas con discapacidad. La Convención promueve un enfoque basado en los derechos humanos y la inclusión social (Palacios, 2008), desafiando la concepción de normalidad impuesta por prácticas colonialistas y patriarcales. Esta transformación busca reconocer a las personas con discapacidad como individuos con derechos y capacidades, en lugar de verlos únicamente a través del prisma de la discapacidad.

No obstante, la superación completa de las ideas coloniales y las actitudes discriminatorias arraigadas en la sociedad es un proceso complejo y en constante evolución. Aunque la Convención representa un avance significativo, todavía existen desafíos para implementar plenamente sus principios en la educación especial y en la sociedad en general. La necesidad de despojarse de las nociones coloniales y adoptar un enfoque más humano y potente en la educación especial requiere un esfuerzo continuo por parte de las instituciones educativas, los legisladores, los profesionales de la educación y la sociedad en su conjunto.

Poner la educación especial en diálogo con los conceptos de normalidad, inclusión y derechos humanos puede ser un paso fundamental para reflexionar sobre su evolución histórica y su actual posición en la sociedad. Este diálogo crítico puede ayudar a identificar áreas de mejora, reconocer las implicaciones de las nociones coloniales y trabajar hacia un enfoque más equitativo y respetuoso de la educación de las personas con discapacidad.

Sin duda alguna, en los inicios se podía ver claramente la estructura propuesta en donde se reflejaba la separación entre la educación regular y la educación especial, en la cual se establecen regímenes especiales para atender las necesidades de aquellos estudiantes que no encajan en la estructura considerada "normal" o convencional. Esta separación se basaba en la percepción de que los estudiantes con discapacidades tenían diferencias que requerían enfoques educativos específicos, diferentes de los aplicados en la educación "normal", en otras palabras, la detección de la alteración funcional de la normalidad (Pérez Benincasa, 2006) en la escolaridad ordinaria para apartarlos provisoriamente del sistema común, para ser tratados por profesionales de educación especial.

Esta forma de abordar la educación llevó a la fragmentación del sistema educativo, dividiéndolo en dos corrientes paralelas: una destinada a los estudiantes considerados "normales" y otra destinada a los estudiantes con discapacidades. Esto dio lugar a la segregación y a la creación de barreras entre ambos grupos, perpetuando una visión de las personas con discapacidad como diferentes y separadas de la norma. De esta manera, la identificación y clasificación de las personas con discapacidad en función de las diferencias y alteraciones en relación con la "normalidad" llevó a una definición limitada y estigmatizadora de la discapacidad. Además, la noción de "salvación" implícita en la educación especial sugirió que las personas con discapacidad necesitan ser rescatadas o corregidas para ajustarse a ciertas normas o estándares.

La Declaración de Salamanca, emitida en 1994 por la UNESCO, tuvo un impacto significativo en el ámbito educativo internacional al promover la inclusión de niñas, niños y jóvenes con discapacidad en el sistema educativo. Esta declaración abogó por una perspectiva inclusiva e integradora en la educación, rechazando la segregación y separación de los estudiantes en función de supuestos coeficientes intelectuales o habilidades específicas. Uno de los puntos clave de este compromiso fue el reconocimiento del derecho a la educación de todas las personas, independientemente de sus capacidades o discapacidades. Se subrayó la importancia de proporcionar una enseñanza de calidad para todas las personas con Necesidades Educativas Especiales (NEE), lo que implica un enfoque educativo adaptado a las características individuales de cada estudiante y sus necesidades particulares.

En el contexto de Argentina, la ratificación de la Declaración de Salamanca en 2008 y la adopción de algunos de sus conceptos, como el de NEE, refleja un compromiso con la construcción de un sistema educativo más inclusivo. La concepción de la educación especial como una excepción para la escolarización de las personas con discapacidad da paso a un

enfoque más amplio que reconoce las diferencias individuales y busca proporcionar apoyos y ajustes para garantizar que todos los estudiantes puedan acceder a una educación de calidad.

Sin embargo, la implementación efectiva de una educación inclusiva va más allá de la adopción de conceptos y declaraciones. Va a requerir cambios profundos en las políticas educativas, la formación de docentes, la adaptación de entornos y recursos, y una cultura escolar que valore la diversidad y promueva la participación plena de todos los estudiantes. La Declaración de Salamanca marcó un paso importante hacia esta dirección, pero el camino hacia una educación verdaderamente inclusiva es un proceso continuo que implica el compromiso y la colaboración de toda la sociedad.

Posteriormente, la sanción de la Ley Nacional de Educación N°26.206 en 2006 marca un hito importante en el ámbito educativo argentino al establecer una serie de principios y lineamientos que guiaron la política educativa del país. Esta ley no sólo abordó aspectos generales de la educación, sino que también tuvo implicaciones significativas para la educación especial y para la inclusión de estudiantes con discapacidad.

Uno de los puntos fundamentales de esta ley fue la concepción de la educación como un bien público y un derecho social, reconociendo la responsabilidad del Estado en garantizar el acceso a una educación de calidad para todos los ciudadanos, incluyendo a las personas con discapacidad. Esta perspectiva puso de relieve la importancia de la inclusión educativa y el papel fundamental que desempeña el sistema educativo en promover la igualdad de oportunidades.

La modalidad de Educación Especial ya no se concibe exclusivamente como una alternativa a la educación regular, sino como un conjunto de estrategias, recursos y apoyos que se pueden implementar en cualquier contexto educativo para asegurar la participación y el aprendizaje de todos los estudiantes. Esto significa que la Educación Especial está presente en las escuelas regulares, en las aulas y en la vida cotidiana de los estudiantes, contribuyendo a crear ambientes enriquecedores y equitativos. Esto implicó que abandonará el lugar de dirección, paralela a la dirección de los diferentes niveles obligatorios, y pasará a ser considerada como una modalidad que atravesará a los mismos.

Ahora bien, frente a todos estos cambios, la modalidad de Educación Especial se va asentando con una nueva personalidad y va a transformar significativamente su enfoque y rol en el sistema educativo argentino en línea con la evolución hacia una perspectiva más inclusiva y equitativa

de la educación. En contraste con enfoques pasados que tendían a la segregación y la homogeneización, la Educación Especial actual se posiciona como un actor protagónico en la promoción de la inclusión educativa y la garantía del derecho a la educación de todas las personas, independientemente de sus características y necesidades (DGCyE, 2022).

Finalmente, la modalidad de Educación Especial en la Argentina actual se presenta como un actor central en la construcción de una educación inclusiva y equitativa, contribuyendo a la formación de ciudadanos comprometidos y a la construcción de una sociedad más justa y diversa. Su enfoque se ha alejado de la homogeneización y la segregación, y se ha volcado hacia la promoción de la diversidad, la participación y la igualdad de oportunidades en el ámbito educativo. Es, en el reconocimiento de este nuevo lugar, que la voz de Egui<sup>2</sup> se torna fundamental.

Egüi Tassi<sup>3</sup> es parte del equipo de trabajo de la Dirección de Educación Especial y hemos compartido espacios de trabajo y territorios de afianzamiento de los nuevos lineamientos. Su tenacidad al hablar de las personas con discapacidad, sobre todo sobre las personas con DM y su pasión en la enseñanza demostrada en cada charla ha sido mi motor para invitarlo a conversar conmigo sobre esta investigación. Es un honor para mí esta oportunidad de compartir este espacio.



Imagen 4. “Retrato de Egui” (Fotografía personal)

---

<sup>2</sup> Entrevista a Egüi Tassi, profesora en educación especial, actualmente perteneciente a la Dirección de Educación especial. Fecha de realización: 28 de junio de 2023.

<sup>3</sup> En mi conversación con Egüi utilizaré para referirme a su persona en lenguaje inclusivo, ya que se autopercibe como no binario.

Mi conversación con Egui en primera instancia me hizo dar cuenta que lxs diferentes integrantes de la Dirección también son docentes, aunque con la diferencia de que su aula y grupo de enseñanza son diferentes a los de los profesores de las escuelas. Son lxs responsables de trabajar para la ampliación de derechos en el marco de una escuela democrática, emancipadora y construida colectivamente, construyendo los lineamientos políticos pedagógicos y de las definiciones centrales de la política educativa que marcan el rumbo de la educación actual.

Egui, de Florencio Varela, provincia de Buenos Aires, comenzó a trabajar en el 2015 en la modalidad en su ciudad natal y al igual que yo, no fue su primera elección de carrera, ni sabía de la existencia de esta carrera. En un principio, su elección era ciencias políticas, pero se dió cuenta que no era lo que quería. Azarosamente se cruza con una amiga que se anotaba en la carrera de especial, le llamó la atención y se anotó también. Me comenta emocionado que, al iniciar las primeras observaciones en la práctica docente, salió sorprendidx y hasta refiere que le voló la cabeza. Le pareció un desafío súper interesante poder pensar en la educación de estudiantes con discapacidad.

Nuestras trayectorias laborales en los inicios también eran similares. Comenzamos tomando suplencias con la mitad de la carrera, algo que nos caracteriza a ambos y a partir de esas experiencias, fueron las que marcaron los destinos: yo acá en Mar del Plata y Egui en Florencio Varela, aunque yo me enamore de esa primera escuela y no me moví más, pero ellx fue transmutando de manera más amplia y diversa. Sus inicios se remontan al 2015 como suplente de preceptorx en una escuela de estudiantes con discapacidad neurolocomotora, preceptorx de combi y maestrx de segundo ciclo en escuela especial que históricamente tiene como caracterización, discapacidad intelectual.

Los enseñadores, como los denomina Grediaga (2000) por lo general experimentan todo un proceso más emotivo que cognitivo para tomar la decisión de estudiar una carrera docente; este proceso, en la mayor parte de los casos, pasa por diferentes momentos en lo que priva la duda, en desconcierto, la incertidumbre que acompañan de inseguridad la decisión final. Osipow (1984) lo resume como: los valores del propio sujeto, el proceso educativo, la realidad y también, los valores emocionales.

El cambio radical lo tuvo a los dos años cuando tomó una suplencia de larga duración por cambio de función en la Escuela Especial N°502, donde se abría el servicio de DM y sordoceguera, como maestrx de la modalidad en escuelas de los niveles, acompañando estudiantes con propuestas de inclusión que lo tuvo hasta titularizar.

Ambos nos fuimos especializando en Discapacidad Múltiple porque era un área interesante de vacancia que venía creciendo. Históricamente la DM, caracterizada por la percepción de ineducabilidad, carga para la familia, innecesidad y falta de utilidad en términos económicos, condujo a una conceptualización inicial basada en un enfoque médico-biológico que la consideraba incompatible con una vida normal (Vázquez, 2003). Esta perspectiva también la vinculaba con ideas de prescindencia, adoptando argumentos eugenésicos y justificando prácticas como el infanticidio en casos de detección temprana. Por otro lado, la marginación social se traducía en situaciones de mendicidad y dependencia de la caridad, alimentando estereotipos de compasión y lástima (Palacios, 2008). Estas nociones se basaban en la creencia religiosa de que la discapacidad era una especie de castigo divino o resultado de transgresiones cometidas por los padres, así como en la visión de que las personas con discapacidad no eran productivas y, por lo tanto, no contribuían a la sociedad. Al modificarse esta concepción, a través de luchas de asociaciones y familias, y acuñada al derecho de todas las personas con discapacidad a la educación es que comienza a aumentar el ingreso a las escuelas especiales de estudiantes con DM (García, 2023).

También siguió sus rumbos por la ESI y a partir de esa intersección de disciplinas, fue convocadx al equipo de trabajo en la Dirección de Educación Especial y actualmente también es formadorx en cursos del INFoD y en nivel superior en algunas cátedras en Institutos Superior de Formación Docente y en la Universidad de José C. Paz en la carrera de profesorado en educación especial.

Siguiendo la perspectiva de Egui en relación a la educación de estudiantes con DM, plantea que este tema es bastante amplio y complejo en su naturaleza. Dentro de las diversas posibilidades de desarrollo que abarcan tanto enfoques educativos como no educativos, en la provincia de Buenos Aires, estos estudiantes se encuentran en las escuelas. Esto contrasta con otros sistemas educativos, tanto en este país como en otras naciones de América Latina y del mundo, donde a menudo se los considera ineducables o se les ofrecen enfoques más centrados en lo terapéutico, en instituciones de salud e incluso en algunos casos dentro de sistemas educativos, pero rara vez relacionados con aspectos educativos y curriculares.

Se busca trascender la concepción del docente como mero transmisor de conocimientos para considerarlo como un protagonista en la construcción de conocimiento a partir de su experiencia práctica, vinculando esta sabiduría con los conocimientos disciplinares y pedagógicos pertinentes (Perrenoud, 2007). Esto se conecta con los conocimientos familiares, fomentando

la generación de nuevos saberes al combinar diversas contribuciones relevantes y significativas. Estos elementos convergen para materializar la elaboración de un PCP para estudiantes con DM. En este contexto, el sistema educativo de la provincia de Buenos Aires cuenta con un marco normativo y curricular bastante completo para acoger, educar y garantizar que los estudiantes puedan ejercer sus derechos. Uno de estos derechos es el derecho político a las diferencias, que representa una postura política y pedagógica como enfoque de enseñanza (DGCyE, 2021).

Egui también señala que, en el ámbito de la provincia de Buenos Aires, coexisten otras dimensiones que se reconstruyen de manera situada. Por lo tanto, las propuestas educativas a menudo varían en función de la naturaleza de cada institución y de las entidades involucradas. En la provincia, e incluso en la Ciudad Autónoma de Buenos Aires (CABA), existen escuelas que, en el pasado, estaban dirigidas exclusivamente a ciertas características específicas, como la discapacidad motora y la DM. Afortunadamente, en la actualidad, las escuelas deben garantizar el acceso a todos los estudiantes y deben recibirlos con una propuesta educativa centrada en la enseñanza. Aunque en cierta medida esto representa un cambio revolucionario, también debería ser algo más destacado. Según Sinopoli, Gongora y Tassi (2022), la falta de un conocimiento completo sobre la DM conduce a diversas interpretaciones y enunciados en diferentes países, así como en distintas provincias o estados dentro de un mismo país. Esto da lugar a la formulación de políticas y acciones diversas con lógicas y regulaciones variadas, incluyendo aquellas relacionadas con la educación.

En la actualidad, la Dirección de Educación Especial está generando un debate sobre la responsabilidad pedagógica con niños, niñas y jóvenes como estudiantes, en relación a las transformaciones educativas necesarias. En otros momentos, la intervención escolar solía configurarse como compensatoria o rehabilitatoria, asociada a déficits individuales. Sin embargo, se busca abandonar estas prácticas en favor de un enfoque que considere a los estudiantes como participantes activos en su proceso educativo. Asimismo, se pretende analizar las caracterizaciones como respuestas educativas y, desde una perspectiva pedagógica, comprender situaciones de enfermedad que puedan estar presentes. Esto implica considerar aspectos ineludibles y, más allá del origen de estas situaciones, reconocer que forman parte de la realidad a la hora de construir respuestas de enseñanza (DGCyE, 2022).

La observación de Egui respecto a la relación entre familias y escuelas en el contexto de estudiantes con DM destaca la profunda interconexión con lo institucional, especialmente en

relación a las y los docentes a cargo. Esta última dimensión marca una gran diferencia en términos de vínculo, reciprocidad y colaboración mutua, que debería ser esencial. Hay experiencias diversas en este aspecto, y personalmente, afortunadamente, hemos tenido experiencias muy positivas. El cuestionamiento se centra en la viabilidad de recrear una alianza que, como mencionan Giovine y Martignoni (2008), puede encontrar a familias y escuelas en posiciones distintas, pero no por eso menos importantes.

Coincido con Egui y con su preocupación en esta problemática y asumimos que el vínculo entre la familia y la educación especial es sumamente complejo. También en las propuestas de inclusión, los niveles de apoyo y los procesos subjetivos y familiares relacionados con la discapacidad, especialmente en la primera infancia, presentan desafíos complejos. Las dinámicas de relación de las familias con las instituciones, en particular con los sistemas de salud y educación, varían significativamente, así como procesos de interacción con jardines de infantes, escuelas y centros de atención temprana también son muy diversos y a veces no siempre arrojan los resultados óptimos.

Asume que la personalización excesiva del vínculo con la escuela especial, donde se tiene siempre el mismo maestro o maestra, está influenciada por cuestiones interpersonales y estilos de enseñanza. Por lo tanto, resulta crucial contar con una figura institucional sólida y un equipo directivo competente que pueda establecer lineamientos claros, seguros y concretos para recibir y orientar a las familias de manera efectiva. Coincido que cuanto mayores muestras hay de enseñanza, de educación, de organización, de información clara, de presencia por parte de la escuela, la respuesta de las familias es mejor, es más clara, es más rápida, es más profunda, es más comprometida, obviamente siempre en vinculación y en tensión a los procesos que hacen las familias en relación a aliviar con lo que implica la situación de discapacidad para cualquier persona. A esto debe sumarse la DM cuando implica la mirada, a veces la comunicación, tipos de juegos, cuestiones en lo cotidiano que hacen una devolución que a veces, para las familias, es bastante fuerte y, allí es donde la escuela desde la enseñanza y no desde otros roles, basados solamente en el acompañamiento, sin un sentido pedagógico, resulta fundamental y claro.

La perspectiva de Egui es interesante en cuanto a la importancia de luchar por el debido reconocimiento de los estudiantes con DM. Reconocemos que este objetivo es altamente complejo. Egui sugiere que un paso inicial significativo podría ser al realizar el diagnóstico durante la primera infancia, los profesionales de las instituciones de salud puedan comprender la identidad única de cada niño o niña y garantizar las interacciones tempranas. Esto no se limita

solo a las instituciones de salud, sino también se extiende a los centros y servicios de atención temprana, para luego asegurar su integración y permanencia en el sistema educativo.

Además, Egui expresa un deseo añadido: que los cuidados integrales continúen una vez que los estudiantes ingresen a las escuelas. Esto incluiría una mirada continua a su trayectoria, considerándola como un proceso continuo de evaluación y pensamiento institucional. Esto involucra decisiones sobre aspectos como el perfil del docente a cargo del aula, las propuestas educativas en los niveles iniciales y primarios, y la formación integral. En resumen, el deseo es que los estudiantes con DM crezcan con sus derechos plenamente reconocidos y respetados.

Este encuentro y desencuentro familias-escuela propone un desafío frente a una realidad compleja, implica ampliar la mirada, entendiendo a esa comunicación escolar más allá de un enfoque del entorno micro (escuela) sino a través de una visión sociocultural más amplia, integradora y relacional de todos los contextos. de esta manera es importante pensar en clave de escuela abierta promoviendo la co-participación en la cultura escolar.

La escuela elegida para esta experiencia de aprendizaje es la Escuela Especial N°513 de Mar del Plata, no fue mi institución de trabajo, pero he realizado las prácticas docentes en ella cuando estudiaba en el profesorado. Volver desde otros lugares, pero volver siempre es un placer.



Imagen 6 (Fotografía de la autora, frente de la Escuela Especial N°513, en una de sus paredes mural en forma de árbol con manos de la comunidad educativa con la frase “Por una Argentina sin desnutrición...”, agosto, 2023)

La escuela especial de la que estamos hablando se estableció en 1989, pero su origen difiere de la mayoría de las escuelas de este tipo. No surgió como una entidad independiente desde el principio, sino que fue resultado de la división de la escuela especial N°503 y la separación de su edificio, como estipulado en la resolución N°11207/89. Esta división permitió a ambas instituciones brindar atención especializada, y así la escuela especial N°513 se convirtió en la segunda en el partido de General Pueyrredón en ofrecer servicios educativos para estudiantes con discapacidad motora, además de agregar una atención adicional para sordos e hipoacúsicos<sup>4</sup>. Es crucial resaltar los fundamentos originales de las escuelas especiales en Argentina, que buscaban respaldar el enfoque médico y, a través de la rehabilitación, lograr la deseada normalidad.

De esta manera, estas instituciones se impregnaron de una perspectiva biológica y se enfocaron en las intervenciones para corregir estas "deficiencias" (Untoiglich y Szyber, 2020). Sin embargo, esta narrativa incompleta requiere ser ampliada y, por qué no, reinterpretada al considerar las historias locales. La existencia del INAREPS<sup>5</sup> en Mar del Plata y las diversas prácticas que han influido en su evolución actual, junto con las variaciones a nivel local, son formas de reconstruir este pasado que, según Ramallo (2019), resultan esenciales para la (re)invención del relato institucional.

De esta manera, la institución comenzó su funcionamiento sin un nombre definido, y con el paso de los años fue creciendo de manera constante. Fue en el año 2011 cuando surgió la iniciativa de asignarle un nombre, coincidiendo con la celebración del Bicentenario de la vida soberana, un momento propicio para reflexionar y "visualizar nuevos horizontes de libertad, educación y prosperidad colectiva" (Resolución 1696/11). Así, la comunidad educativa tomó la decisión democrática de nombrarla "Suyai", una palabra que en quechua informal significa "aulas de esperanza". Esta elección lingüística encapsula la noción de esperanza y simboliza una nueva perspectiva de posibilidades para todos los individuos que conforman parte integral de esta institución.

---

<sup>4</sup> Posteriormente el servicio de sordos e hipoacúsicos se independizó y se constituyó en otra escuela especial de atención específica.

<sup>5</sup> Resulta necesario aclarar que el INAREPS, Instituto Nacional de Rehabilitación Psicofísica del Sur, que se encuentra en Mar del Plata es un organismo monovalente, incluido en el régimen de hospitales públicos descentralizados nacido en 1952 como CERENIL para asistir a la niñez con secuelas de poliomielitis.. Actualmente, es el único centro de referencia psicofísica en el ámbito nacional que atrae a personas no solo del ámbito local sino que hace que, personas del interior de la Argentina y de otros países, se muden a esta ciudad.

En el contexto actual, Del Torto (2015) argumenta que la educación especial ha adoptado una variedad de enfoques didácticos adaptados, una necesidad que surge debido a las barreras que obstaculizan el aprendizaje y la participación de las personas con discapacidad, siguiendo la perspectiva del modelo social de la discapacidad. Como modalidad educativa, la educación especial ha evolucionado hacia una mayor inclusión y ha trascendido las fronteras de la escuela especial tradicional (Casal y Néspolo, 2019).

De acuerdo con Carasa (2018), tanto las instituciones educativas comunes como las especiales presentan prácticas inclusivas en diversos grados, lo que sugiere que la inclusión es un proceso continuo y colaborativo en dirección a la convivencia (Untoiglich, 2020). Esta situación presenta un reto para las escuelas especiales, que deben fomentar la inclusión no solo en el aula, sino también dentro de su propia estructura institucional.

En el reconocimiento de los tránsitos entre familia(s) y la escuela(s), la voz de Paulo Constancio<sup>6</sup> entramó a esta investigación otorgándole un vigor biográfico un carácter fundamental a la co-participación de las familias en el aprendizaje de lxs estudiantes. Mi conversación con Paulo fue sensible y con mucha amabilidad, queriendo compartir su saber construido en más de veinte años de trabajo como Terapeuta Ocupacional (TO). Junto con el resto de los integrantes del Equipo Técnico de las Escuelas Especiales, fonoaudiología, asistente educacional y asistente social, conforman una parte del engranaje colectivo de la institución educativa encargada de ni más ni menos de educar.

Nicastro (2017) sostiene que la organización escolar está en la época, resulta de la época, expresa y traduce una época. Es en este sentido donde aparece en escena Paulo y su historia, en donde se hace evidente su impronta marcada en esta institución desde su inicio hace 9 años. Según sus palabras, la tarea fundamental del Equipo Técnico del que forma parte, es apoyar a los docentes en las trayectorias educativas de los estudiantes y asumen trabajar con las familias sobre las trayectorias educativas y las mejores opciones para que las mismas se den en formas favorables para los estudiantes.

---

<sup>6</sup> Entrevista a terapeuta ocupacional de la escuela especial N°513 Paulo Constancio. Fecha de realización: 15 de junio de 2023



Imagen 7. “Retrato de Paulo” (Fotografía personal)

Desde su relato empático, produciendo unas situaciones de encuentro (López, 2005), Paulo hace un breve recorrido de lo laboral hasta llegar a sus cargos actuales en la Escuela Especial N°513 y 504 de esta ciudad. Hemos compartido lugares comunes de trabajo anteriormente coincidiendo en la Escuela Especial N°501 y actualmente en 504, desde entonces he admirado su compromiso con los estudiantes y sus familias y su ternura para lograr envolturas narrativas en los docentes y estudiantes, sobre todo con DM. Esta envoltura narrativa de las que nos habla Daniel Sten (1997), en esa membrana que produce la palabra significando las acciones, que solo se da en situaciones empáticas y personas empáticas que otorgan sentido y contienen aun en lecturas complejas de situaciones comunicativas logrando comprender e interpretar aquello que se quiere decir, aun sin palabras inteligibles. Poder prestar tiempo y brindar espacios es importante con estudiantes donde la comunicación es dificultosa y la violencia de interpretación (Aulagnier, 1985) es una amenaza no es moneda frecuente.

Comparte conmigo que al momento de terminar la escuela secundaria tenía tres opciones, la primera era medicina y la segunda una carrera relacionada con la docencia. Le gustaba mucho ser docente en el primario, le interesaba la alfabetización y le parecía una cosa muy linda poder enseñar a leer y escribir. Y, por último, la tercera opción, que finalmente concretó, que es terapia ocupacional. Era una carrera que, si bien él inicialmente no conocía, se la recomendó un conocido, la fue conociendo y como tenía aspectos relacionados con la salud, con la docencia y con las actividades prácticas y manuales, que también le gustaban, la puso sin dudar como opción. Pero al momento de elegir por distintas variables, económicas, distancia, por no sentirme conforme con la propuesta, elegí la tercera opción, terapia ocupacional. Confluye todo

con aspectos que tenían que ver con sus intereses y sus potencialidades y así comenzó sus estudios en la Universidad Nacional de Mar del Plata.

Es interesante lo que comenta Paulo sobre la relación de las familias de estudiantes con DM y la escuela, ya que, como advierte Gutman y Romero (2023), es un componente clave en la construcción de redes de apoyo y cooperación para progresar a una educación más inclusiva. Me revela que, en los últimos años, la relación con la escuela ha sido muy buena porque la pandemia atravesó la escuela de una forma muy significativa. Había más momentos de contactarlas, de acercarse más a las familias desde otra dimensión, no solamente desde las carencias o las necesidades, sino también desde las dinámicas familiares. Esto se debía a que, al tener que organizar un Zoom o una charla o una clase con la familia, permitió conocer más de la manera en que una familia vive e interactúa.

Además, la familia comenzó a comprender la necesidad de la escuela y a empatizar con ella. Ahora entienden por qué a veces pedimos que se comuniquen con el estudiante de cierta manera o que lo escuchen de una forma particular. Esto se debe a que, al presenciar cómo el docente trabaja en la escuela, incluso cuando no pueden asistir debido a problemas laborales, distancias u otras limitaciones logísticas, pueden ver cómo se desarrolla la labor docente. Muchas de las cosas que el docente les comunicaba sobre su hijo y que no podían experimentar en casa, se hicieron evidentes a través de plataformas como Zoom o llamadas, así como a través de las propuestas educativas que se implementaban, cosa que antes no había podido la escuela lograr. Esta visión más cercana a la labor docente les permitió comprender mejor las potencialidades de sus hijos. Por lo tanto, la relación entre la escuela y la familia es muy positiva en la mayoría de los casos. Sin embargo, no en todas las familias ocurre lo mismo, ya que algunas pueden estar más distantes debido a su dinámica familiar o a situaciones personales que atraviesan, lo que puede afectar su presencia en la trayectoria educativa de sus hijos.

La participación de la familia en la educación depende en gran medida de cada docente en particular, del lugar que le brinde y de la manera de hacerse parte. La mayoría de los docentes de esta escuela se apoyan en la familia porque necesitamos conocer más allá de lo que vemos en el entorno escolar, que es solo una pequeña parte de la vida del estudiante. Al trabajar en colaboración con la familia, podemos obtener información valiosa que nos permite entender mejor las conductas y acciones del estudiante. Esto es especialmente importante para interpretar comportamientos aislados o acciones que podrían no tener una significación clara dentro de la escuela. Al contextualizar estas situaciones y tener en cuenta la perspectiva de la familia, podemos darles un sentido y comprender su importancia.

Este enfoque colaborativo también beneficia a la familia, ya que a menudo empiezan a ver cómo el docente adquiere nuevas formas de apoyar a su hijo. Es cierto que algunos docentes pueden no trabajar tanto con las familias debido a limitaciones en su formación o tiempo, pero desde el nivel central de Educación Especial, tanto el equipo técnico como el equipo de conducción, se insiste en la importancia de establecer un vínculo cercano y colaborativo con las familias y, si aspiramos a una educación inclusiva tienen que ser los propios protagonistas los que se impliquen en este proceso (Calvo y Verdugo, 2012). Se deberán crear las condiciones institucionales y la trama que configuran para sostener a estos docentes, como lo plantea Nicastro (2017), para provocar cambios, movimientos y transformaciones para que los mismos puedan pensarse en un trabajo más colaborativo.

En definitiva, estos niños encuentran en su familia su principal red de apoyo y contención, por lo que es esencial trabajar en conjunto con las familias. Si no lo hacemos, si no damos lugar, alojamos, dejamos habitar a todos y a cada uno de los sujetos no estaremos incluyendo (Del Torto y Toscano, 2023) y la escuela podría quedar aislada de los logros, la información y la comunicación con el entorno más amplio.

Coincido plenamente con Paulo en su anhelo de establecer una mayor colaboración y tiempo compartido entre las familias y la escuela. Sería realmente beneficioso. Sería ideal que las familias tuvieran la oportunidad de participar más activamente en la escuela y compartir experiencias en beneficio de sus hijos, no solo desde el aportar información sino más bien co-construyendo junto con la escuela la mejor propuesta educativa para ellos.

El investigar junto a las voces de Egui Tassi y Paulo Constancio implicó reconocer las veladas perspectivas cotidianas respecto de las educaciones entre las familias y la escuela especial. Es por ello que en el próximo capítulo las conversaciones con dos madres de personas con discapacidad, se desplaza al territorio íntimo del hogar. El mundo doméstico y la presencia de la escuela allí, posibilita valorar narrativamente voces poco consideradas en las investigaciones académicas sobre esta temática.



### Capítulo III. Des-educaciones entre aulas y hogares



Imagen 8 (Fotografía de la autora, fondo de arena con siete caracoles y carteles con palabras: co-participación, voces, emociones compartidas y familias (agosto, 2023)

“Debemos partir de la aceptación insalvable de que la familia y la escuela son insustituibles en educación. la labor educativa será más fácil y a la vez más eficaz si ambos mundos encontrasen caminos de interacción. Es inevitable su separación. Tiene la necesidad de coordinarse, y deben coordinar metas conjuntas: el principio de *corresponsabilidad de la educación*.”

(Torio, 2004, p. 39)

A lo largo de esta tesis he ratificado el rol protagónico de las familias en la educación en general y de las personas con discapacidad en particular. Los cambios de paradigmas expresados en términos normativos y científicos respecto de los derechos de estas personas implican y aún implican la emergencia de un rol activo tanto en la enseñanza como en el aprendizaje. La posición pasiva de las familias que caracterizó al modelo médico-rehabilitador, comenzó a ser cuestionada en el cotidiano escolar tanto dentro como fuera de las familias. Es por ello que, al

referir a esta relación con lo escolar, optamos por reconocer el constante y fluido en la recurrencia del concepto de des-educaciones.

Es cierto que no existe una única y completa definición que englobe a todas las formas de familia (Anelli, 2005; Núñez, 2015a). La diversidad de experiencias familiares no puede ser reducida a un único concepto. Lévi-Strauss (1993) proporcionó una perspectiva antropológica sobre la familia, en la que se aparta de consideraciones habitacionales o de convivencia y se enfoca en el concepto de "átomo elemental de parentesco". En este enfoque, la familia se define como un grupo humano unido por lazos de sangre, matrimonio y filiación. Este "átomo" consta de cuatro componentes esenciales: madre, padre, hijo y representantes de las familias de origen, todos unidos por diversas categorías de vínculos. Cada miembro tiene asignada una función específica dentro de la familia, y los vínculos entre ellos son fundamentales. Desde esta perspectiva, Lévi-Strauss caracteriza la familia en función de sus roles y conexiones interpersonales.

Desde una perspectiva más contemporánea, autores como Rojas (2007) conciben a la familia como una entidad compleja y abierta, caracterizada por su naturaleza multidimensional y fluctuante, y enredada en la red de interacciones entre individuos, relaciones y contextos culturales. Siguiendo esta línea de pensamiento, se considera esencial que la familia se constituya como un entorno de convivencia estable, que cuente con recursos mínimos para satisfacer las necesidades básicas, afectivas y educativas de sus miembros. Además, debe ser un espacio que respete la subjetividad de cada individuo y les brinde protección ante las adversidades del entorno en el que se desenvuelven. Es necesario que la familia pueda proporcionar cuidados adecuados, especialmente en situaciones especiales como enfermedades o limitaciones (Núñez, 2015b).

La reflexión de Attias (2008) resalta que una visión histórica y antropológica nos permite reconocer que el significado asociado a la palabra "familia" es en gran medida construido y naturalizado, lo cual nos insta a reconsiderarlo y cuestionarlo. Aunque en los contextos contemporáneos, incluyendo el ámbito educativo y los medios de comunicación, se hable de la familia en plural, Attias señala que aún persiste una representación de la familia en singular que lleva consigo connotaciones valorativas y moralizadoras arraigadas en nuestra percepción cotidiana.

Tal como lo exponen Gutman y Romero (2023), en el ámbito escolar se escuchan afirmaciones como "la familia no colabora en absoluto", "los llamas, pero nunca vienen y solo aparecen

cuando necesitan un certificado de escolaridad", "todos los hijos tienen problemas; pero con esa familia es imposible, no hay forma", "tienen expectativas muy altas y piensan que no les enseñamos nada, pero no reconocen las dificultades de sus hijos", y otras similares. Estas expresiones reflejan perspectivas tradicionales arraigadas en la escuela que responden a la representación de familia nuclear occidental del cual nos debemos separar.

En línea con esto, Cerletti (2006) señala que en la mente de los docentes todavía perdura la noción de que "si la familia no participa, la escuela no puede funcionar", lo que refleja la perspectiva normalizadora y homogeneizadora de la escuela tradicional en relación con la familia. No obstante, la escuela actual debe cuestionar y examinar estas múltiples perspectivas y revisar sus manifestaciones normativas o formales con el propósito de transformarlas desde un enfoque que permita nuevos procesos de aprendizaje y establezca nuevas relaciones con las familias.

Es relevante abordar aquí la noción de familias en plural, adoptando una perspectiva más inclusiva y evitando vincular las diferencias a un único modelo tradicional que la escuela históricamente ha promovido en su rol de normalización y homogeneización. A pesar de que este enfoque ha sido cuestionado y objeto de revisión en diferentes contextos normativos y formales, aún es evidente que perduran en las prácticas cotidianas dentro de la escuela.

Es pertinente destacar que las familias no constituyen una entidad aislada en la estructura social, como argumenta Núñez (2015a). No son únicas responsables de su destino, ya que están influidas en gran medida por fuerzas poderosas que están más allá de su control directo. Según la autora, no existe la familia como una entidad independiente de otras organizaciones dentro de la sociedad. Esto implica que, siguiendo a Bronfenbrenner (1987) lo que sucede en el microsistema de la interacción entre padres e hijos en el entorno familiar puede estar influenciado por lo que ocurre en otros sistemas, como el mesosistema (interacción entre varios microsistemas) y el macrosistema (el entorno más amplio en el que la persona en desarrollo no participa activamente, pero que afecta su ambiente).

Cada uno de estos sistemas está interconectado y se influye mutuamente. Las familias interactúan con múltiples entornos y, en esta interacción, forman un ecosistema en el que las partes y el todo están interdependientes. En este sentido, las escuelas forman parte del mesosistema, lo que implica que lo que sucede en las escuelas puede tener un impacto en las familias y viceversa. A su vez, esta relación tiene un efecto en el desarrollo del niño, ya que todos estos sistemas están conectados y se influyen entre sí.

La reflexión sobre la tradicional alianza entre la escuela y la familia, vista como un pilar fundamental en el discurso educativo moderno, nos lleva a explorar no solo las interpretaciones discursivas en torno al papel de la familia como institución, sino también a analizar la compleja red de regulaciones interdependientes que subyacen a ella. En este contexto, se revelan estrategias de control de contingencias y gestión de riesgos sociales, que desafían las categorías teóricas tradicionales utilizadas para entender y abordar la nueva cuestión social, el rol de las instituciones y el rumbo de las trayectorias individuales (Castel, 1984). Esto implica una trama institucional articulada entre el Estado, la sociedad y la educación, en la que la educación se ve cada vez más obligada, a través de políticas y regulaciones, a desempeñar un papel creciente en la regulación social.

Así, estas alianzas, como Giovani y Martignoni (2008) señalan, deben superar representaciones tanto estigmatizadoras como romantizadas y nostálgicas de los niños, niñas y adolescentes, de sus familias y de las escuelas. Estas representaciones son miradas que niegan el papel del Estado a través de los nuevos marcos político-educativos y político-sociales, y los docentes a menudo oscilan entre ellas. Ambas perspectivas comparten una visión paternalista, moralizadora, normalizadora y, por ende, negadora que vuelve a interpelar a la familia como una institución nuclear intacta y agente natural de la educación. En cambio, se están avanzando los derechos de cuarta generación, como los derechos a la diversidad, tolerancia, pluralismo y multiculturalidad, que el Estado está normativizando. Es necesario cuestionar a los individuos y a las instituciones para que puedan habitar espacios en los que la diversidad sea un elemento constitutivo de la igualdad.

Es fundamental reconocer que ofrecer prescripciones sobre cómo deben ser las relaciones entre las familias y las escuelas, como a menudo se hace en la literatura sobre este tema, no puede ignorar las prácticas e interacciones que realmente llevan a cabo los docentes y las familias de los estudiantes en su vida cotidiana. Estas prácticas se desarrollan en el contexto de relaciones sociales más amplias, que incluyen la cooperación, la ayuda mutua, la asimetría en el poder y el ejercicio diferencial de influencia en situaciones específicas y relacionadas con circunstancias particulares.

Es indiscutible que la relación entre las familias y la escuela es un tema de gran relevancia en el ámbito educativo, y adquiere una centralidad aún mayor cuando se trata de estudiantes con discapacidad, especialmente aquellos con DM. Esto ha sido reconocido y abordado por diversos autores y expertos en el campo de la educación, entre ellos, Giovani y Martignoni, 2008; Nuñez, 2015a; Puiggrós, 1990; Rolland, 2000; Santillan y Cerletti, 2011; Simon, Giné y Echeita, 2016.

La aparición de la discapacidad en un miembro de la familia es un evento que puede generar transformaciones significativas en la dinámica y la estructura de la familia. Estos cambios pueden ser tanto emocionales como prácticos, ya que la discapacidad a menudo implica la necesidad de adaptar la vida familiar a nuevas circunstancias y desafíos. En este proceso, estas se enfrentan a una serie de desafíos emocionales y prácticos. Pueden experimentar sentimientos de tristeza, incertidumbre, miedo y preocupación por el bienestar de su ser querido con discapacidad. Al mismo tiempo, deben aprender a adaptarse a las necesidades específicas de la persona con discapacidad, lo que puede incluir la búsqueda de servicios de apoyo, terapias, asesoramiento y otros recursos.

Además, la discapacidad de un miembro de la familia puede tener un impacto en las relaciones familiares y en la forma en que la familia se relaciona con el entorno, incluida la escuela. Las familias a menudo se convierten en defensoras de sus seres queridos con discapacidad, luchando por sus derechos y necesidades en el sistema educativo y en otros contextos.

Un punto destacado por Aznar y Castañón fundamental para comprender la discapacidad es pensar en un contexto social más amplio (2008). De ahí la importancia de pensar que la discapacidad no es solo un asunto que afecta a la familia de una persona con discapacidad, sino que es una circunstancia que tiene implicaciones en la sociedad en su conjunto. El imaginario social tradicionalmente ha enfocado la discapacidad desde un paradigma de déficit o médico, lo que significa que se ha visto a las personas con discapacidad principalmente en términos de lo que les falta en lugar de reconocer sus capacidades y recursos. Esta última percepción puede llevar a una carga adicional para las familias, ya que a menudo se enfrentan a estigmas y prejuicios en la sociedad que pueden dificultar la inclusión de sus seres queridos con discapacidad. Además, las familias a menudo buscan apoyo y recursos en la comunidad y en las instituciones, lo que requiere la comprensión y el compromiso de otros.

Por lo tanto, es esencial cambiar el enfoque de la discapacidad desde uno de déficit a uno que valore la diversidad y reconozca las contribuciones y capacidades de las personas con discapacidad. Esto implica no solo un cambio en la percepción social, sino también en las políticas y prácticas que promuevan la inclusión y la igualdad de oportunidades para todas las personas, independientemente de su discapacidad. De esta manera, se puede aliviar la carga que las familias enfrentan al abordar la discapacidad en una sociedad más inclusiva y comprensiva.

Otra perspectiva que es interesante pensar es la paradoja que menciona Nuria Perez de Lara (2009), aspecto importante para comprender la complejidad de la relación entre las familias de

personas con discapacidad y los profesionales de la salud y la educación. En este contexto, se plantea la cuestión de cómo abordar esta relación de manera efectiva y respetuosa. Por un lado, las familias tienen un papel fundamental en el cuidado y apoyo de sus seres queridos con discapacidad. Su amor y compromiso son esenciales para la inclusión y el bienestar de la persona con discapacidad. Sin embargo, a menudo, también se espera que las familias sigan las indicaciones y recomendaciones de los profesionales, lo que puede llevar a una dinámica de relación más técnica y distante.

La propuesta de diferenciar la intervención en la familia de la intervención en el vínculo profesional es interesante. Significa reconocer que el trabajo con las familias no debe limitarse a proporcionar instrucciones o consejos, sino que debe basarse en la comprensión, el apoyo emocional y la colaboración. Es importante que los profesionales sean sensibles a las necesidades y preocupaciones de las familias y trabajen en colaboración con ellas, en lugar de imponer decisiones o tratamientos de manera autoritaria.

En última instancia, se trata de reconocer que las familias son expertas en las necesidades y deseos de sus seres queridos con discapacidad y que los profesionales pueden desempeñar un papel de apoyo y facilitación en lugar de control. Esta perspectiva puede contribuir a una relación más saludable y productiva entre las familias y los profesionales en el contexto de la discapacidad.

La autora destaca una cuestión crucial en la relación entre las familias y los profesionales, especialmente en el contexto de la discapacidad: el riesgo de establecer relaciones de dependencia, competencia y culpabilización. Esto ocurre cuando se percibe una asimetría en la relación, donde los profesionales se ven como expertos y las familias como ignorantes en lo que respecta a la discapacidad. Esta dinámica puede llevar a conflictos y tensiones en lugar de una colaboración efectiva. Es por ello que, aboga por reconocer y valorar la experiencia vivida por las familias, así como el saber que proviene de esa experiencia. Este saber experiencial es invaluable y complementa el saber técnico de los profesionales. La colaboración efectiva implica una relación en la que ambas partes se respetan mutuamente y trabajan juntas en beneficio de la persona con discapacidad.

Además, se menciona que estas relaciones están influenciadas por relaciones de poder. Esto significa que las dinámicas de poder pueden estar presentes en la interacción entre las familias y los profesionales. Es importante que estas relaciones de poder se revisen y se transformen en

colaboración, donde ambas partes tengan voz y participación en las decisiones relacionadas con la persona con discapacidad.

Advierten Aznar y González Castañón sobre la importancia de una red social para las familias de personas con discapacidad, destacando que esta red social es una herencia valiosa que las familias pueden brindar a sus seres queridos con discapacidad. Se refieren a una red social en términos de las personas que conforman este círculo de apoyo, que puede incluir amigos, familiares, vecinos, compañeros de clase y voluntarios, entre otros. La pregunta que surge es qué está haciendo la escuela para facilitar la participación de los estudiantes con discapacidad y sus familias en una red social de apoyo. Más allá de la enseñanza de contenidos académicos, es esencial que la escuela promueva la inclusión de estos estudiantes en una red de apoyo que se extienda más allá de las fronteras del aula y de la propia institución educativa.

La valoración de las familias como apoyos centrales para la inclusión es fundamental en la educación de estudiantes con discapacidad. Esto implica reconocer y apreciar los conocimientos y recursos que las familias poseen, ya que pueden desempeñar un papel crucial en el proceso educativo de sus hijos con discapacidad. Sin embargo, para lograr una verdadera inclusión, es necesario que la escuela se abra a la colaboración y la participación activa de las familias.

La participación no se limita a la presencia física de las familias en la escuela, sino que implica un compromiso activo en el proceso educativo de sus hijos. No se trata solo de estar allí, sino de involucrarse de manera significativa en la toma de decisiones, en la planificación de apoyos y en la evaluación de los progresos. La colaboración entre la escuela y las familias es un elemento clave para el éxito de la inclusión educativa. Es importante que desde la escuela y por parte de los docentes se asuman ciertos principios que reconozcan el lugar fundamental de las familias en el día a día de la educación de los estudiantes con discapacidad. Esto incluye la apertura, la flexibilidad y la disposición para escuchar y aprender de las experiencias y conocimientos de las familias. Trabajar en conjunto con las familias no solo enriquece el proceso educativo, sino que también contribuye a construir una comunidad escolar más inclusiva y solidaria.

En cuanto a la Planificación Centrada en la Persona, como enfoque centrado en la individualidad y las necesidades de la persona con discapacidad, una parte fundamental es la co-construcción del plan, que se realiza en colaboración con la familia y otros miembros del círculo de apoyo de la persona. Esto implica una estrecha colaboración y trabajo en equipo entre

la familia y los profesionales de la educación y la salud. Esta colaboración es esencial porque nadie conoce mejor a la persona con discapacidad que sus propios familiares. La familia puede proporcionar información valiosa sobre las fortalezas, debilidades, intereses y necesidades de la persona. Además, la familia a menudo desempeña un papel crucial en el cuidado y el apoyo continuo de la persona, por lo que es importante que esté involucrada en la planificación de su futuro.

La confianza en las relaciones sociales es fundamental para que la colaboración en la PCP sea efectiva. Esto implica establecer relaciones de respeto mutuo, escucha activa y empatía entre la familia y los profesionales. Cuando se construye una relación basada en la confianza, es más probable que se logren resultados positivos y se pueda desarrollar un plan que sea verdaderamente centrado en la persona y que se ajuste a sus necesidades y deseos individuales.

La conversación con familias de estudiantes con discapacidad es fundamental para comprender sus experiencias, necesidades y perspectivas. En lugar de hablar "sobre" las familias, es importante involucrar a las familias en un diálogo abierto y humanizado sobre la educación y la inclusión de sus hijos. Esto implica escuchar activamente sus voces y experiencias, y tomar en cuenta sus conocimientos y recursos en el proceso educativo de los estudiantes. De esta manera, la co-construcción de la educación inclusiva es un proceso colaborativo que involucra a todos los actores, incluyendo a las familias. Las familias no solo son cuidadoras, sino que también son expertas en las necesidades y potencialidades de sus hijos. Su participación activa en la toma de decisiones educativas es fundamental para asegurar que las estrategias y apoyos sean apropiados y efectivos.

En esta conversación respetuosa y empática con Sandra, Verónica y Marcela, como referentes de familias de estudiantes con discapacidad, se reconocieron los desafíos que se han enfrentado y valorado sus perspectivas. Esto implicó una transformación en la forma en que se ha abordado la educación de estudiantes con discapacidad, pasando de un enfoque centrado en la escuela a un enfoque centrado en la persona y su entorno. De esta manera, como propone Angelino (2014), transformando las palabras para cambiar vidas, propongo una conversación con familias y no sobre familias, una co-construcción sostenida por un diálogo profundamente humanizado.

Cada historia reúne un espectro de diagnósticos en cada una de las trayectorias vitales de sus hijos e hijas y si bien las tres son de Mar del Plata, pertenecen a barrios diferentes que implican distintas luchas cotidianas. Quiero resaltar la disposición de estas mujeres a la conversación.

Con ninguna de ellas necesité forzar el encuentro y accedieron inmediatamente a la misma sin dudarle con una simple invitación. Son tres relatos cargados, sensibles y amorosos.

Mi primera conversación fue con Sandra<sup>7</sup>, y debo admitir que me sentía ansiosa y ciertamente nerviosa. Mateo había sido mi alumno en algún momento, y el reencuentro con su familia, lleno de afecto, me hizo reflexionar profundamente. La historia de Sandra como mamá de Mateo estuvo llena de desafíos y luchas desde el principio. La forma en que recibió la noticia sobre la discapacidad de Mateo en el momento de su nacimiento fue un momento particularmente difícil para ella. Esta forma en que se le comunica a una familia la noticia de la discapacidad de un hijo puede tener un impacto significativo en su experiencia y en su capacidad para enfrentar los desafíos que vendrán y deja una marca profunda, difícil de curar.



Imagen 9 “Retrato de Sandra con Mateo” (fotografía personal)

Según Núñez (2015b), existen las crisis accidentales, inesperadas o no normativas que pueden ser eventos extremadamente desafiantes para las familias. El diagnóstico de una enfermedad o discapacidad de un hijo, como se mencionó anteriormente, es uno de esos eventos que puede sacudir profundamente la estabilidad de una familia. Estas situaciones a menudo generan una serie de reacciones emocionales, cambios en la dinámica familiar y la necesidad de adaptarse a nuevas circunstancias.

Es importante reconocer que estas crisis no son culpa de las familias y que pueden abrumar tanto emocional como prácticamente. En momentos como estos, es fundamental que las

---

<sup>7</sup> Entrevista a Sandra. Fecha de realización: 24 de agosto de 2023.

familias reciban el apoyo adecuado tanto de profesionales de la salud como de educación, así como de sus redes de apoyo sociales.

Además, es importante destacar la resiliencia que muchas familias muestran en situaciones de crisis, como es el caso de Sandra. A pesar de los desafíos, muchas familias encuentran la fuerza para adaptarse y seguir adelante. La solidaridad, el amor y la capacidad de adaptación son rasgos comunes en muchas de estas familias, y es importante reconocer y apoyar estas fortalezas.

El proceso de duelo en las familias que enfrentan situaciones de crisis, como el diagnóstico de una enfermedad o discapacidad en un miembro, puede ser altamente complejo y variado. Las etapas del duelo que mencionas, según Bowlby (2004), son un marco útil para comprender cómo las familias pueden reaccionar y adaptarse a estas situaciones difíciles. Esas etapas serán: etapa de shock en la que pueden sentir una sensación abrumadora de incredulidad o negación ante la situación, etapa de anhelo y búsqueda en la que comienzan a buscar información, apoyo y recursos para comprender y abordar la situación, etapa de desorganización y desesperanza en la que pueden experimentar un caos emocional y sentirse abrumada por la incertidumbre del futuro y etapa de reorganización en la que comienzan a adaptarse a la nueva realidad. Es importante destacar que el duelo no sigue un patrón rígido y las familias pueden experimentar estas etapas de manera diferente. Algunas pueden quedarse atrapadas en una etapa particular durante un tiempo, mientras que otras pueden moverse de una etapa a otra. El proceso de duelo es altamente individual y puede ser influenciado por muchos factores, incluyendo la personalidad de los miembros de la familia, su historia previa y su red de apoyo.

Sandra se identifica con la *Mujer Maravilla*, con la cual adhiero, lo que sugiere que ha tenido que ser fuerte y valiente en su viaje como madre de un niño con discapacidad. Su historia es un recordatorio de la importancia de brindar apoyo y recursos a las familias que enfrentan desafíos similares, y de reconocer la fortaleza y la resiliencia que a menudo muestran en su búsqueda por el bienestar de sus hijos. Sin duda, una heroína cotidiana, nada la detiene.

Ha tenido que dar muchas batallas: salud, educación, economía, obra social, pensión, CUD<sup>8</sup>, y podríamos seguir. Si bien comenzó la escolaridad a los 5 años, la mamá no sabía en ese momento que su hijo podía estar escolarizado. En esos años, recuerda, estaba la situación de

---

<sup>8</sup> CUD Certificado Único de Discapacidad es un documento que certifica en la Argentina la discapacidad de la persona y le permite acceder a derechos y prestaciones que brinda el Estado.

salud tan frágil que era en lo único que pensaba, su bienestar, y postergó su inicio a la escolaridad sin darse cuenta. Además, Mateo presenta una parálisis cerebral cuadriplejía, disminución visual compleja y un cuadro grave de epilepsia refractaria, cuadro complejo de DM que nadie le había sugerido que concurra al jardín. Siempre llevó a cabo todos los tratamientos médicos y rehabilitatorios que le recomendaban para Mateo, el eje siempre estuvo ahí. Durante la charla se muestra vulnerable frente a esos episodios epilépticos que la hacen *correr*, pero su entereza conmueve.

El hecho de que la familia haya avanzado (o esté en proceso de avanzar) en su adaptación a la situación o, por otro lado, se encuentre estancada en un punto donde predominan los sentimientos de frustración y desesperanza, o incluso esperanzas excesivas e irrealistas, tendrá un impacto significativo en las decisiones que tomen respecto al inicio de la educación de su hijo (Núñez, 2015a).

Sandra, que trabajaba desde su juventud, ante la llegada de Mateo renunció a todo para su cuidado. La burocracia la ha maltratado, pero aun así sigue firme a la lucha junto a otras madres que están en su misma situación. Participa en la organización *Mamá cultiva*, vinculada a la discapacidad y el cultivo de marihuana para calmar esas bruscas convulsiones que la hacen pasar noches sin dormir y donde la angustia reina.

Sin embargo, cuando la escuela especial la convocó, ella estuvo allí. Con una sonrisa, compartió que la primera vez que la escuela la llamó para una reunión, dudó en asistir, pensando que le dirían que Mateo no estaba aprendiendo nada y que ese no era el lugar adecuado para él. Sin embargo, la experiencia fue todo lo contrario. Recuerda que las docentes valoraron las pequeñas cosas de Mateo, como sus gestos, risas y miradas, que empezaban a tener significado. Lo primero que le preguntaron las docentes fue acerca de las cosas que le gustaban, como dormir y pasar tiempo con su gato, así como las cosas que no le gustaban, como que lo movieran sin avisarle. También le preguntaron sobre sus miedos, como el temor a estar solo. Su mayor sueño, según Sandra, era que Mateo pudiera ser feliz, hacer lo que le gustaba y comunicarse de alguna manera.

La experiencia compartida por la familia de Mateo en la participación del proceso de Planificación Centrada en la Persona fue muy significativa. Se destaca que se sintió escuchada y que su opinión fue tomada en serio, lo que genera un sentido de igualdad y respeto mutuo entre ella y los docentes. Esto es especialmente valioso para las familias de personas con DM, ya que a menudo han experimentado la falta de reconocimiento y apoyo en el pasado. Según

Mata y Carratalá (2007), la inclusión de la familia en la planificación de la propuesta tiene un impacto significativo en la persona con discapacidad y en el resto del grupo que participa del proceso. Esto promueve que la propuesta sea más cercana a lo que necesita el estudiante y su familia se siente parte de la misma.

Para Sandra ser parte fue toda una experiencia transformadora y empoderadora que permitió dar cuenta de las fortalezas de su hijo promoviendo una visión positiva. Esta se fue incrementando con el pasar de los años y de participaciones tanto en evaluaciones como en nuevas propuestas.

Recuerda nostálgica el estado de la Escuela especial y plantea Sandra que el edificio escolar no esté adaptado a las necesidades de su hijo Mateo es increíble. La accesibilidad en las escuelas es fundamental para garantizar la inclusión de estudiantes con discapacidad y para que puedan aprovechar al máximo su experiencia educativa. La falta de adaptaciones puede limitar el acceso a ciertas áreas del edificio, como aulas, baños o espacios de recreo, lo que en ocasiones dificultó la participación plena de Mateo en la vida escolar. Lo que recuerda con mucho cariño es la calidad humana de los docentes que ha tenido su hijo y sus acompañamientos en distintos momentos críticos sintiéndose abrazada y afortunada en todo momento.

La noción de participación desempeña un papel crucial en el contexto educativo y, como se señala en el estudio de Simón y otros (2016), involucra un compromiso activo y una responsabilidad mutua. La participación no se limita simplemente a estar presente en una actividad, sino que requiere sentirse parte de ella, ser aceptado y valorado en el proceso, y tener la oportunidad de actuar con confianza y seguridad, así como de contribuir a la toma de decisiones. Como lo destaca el autor, las familias son actores fundamentales en la educación de sus hijos y deben tener un papel activo en las decisiones y acciones relacionadas con su educación. Esto implica la creación de oportunidades concretas en las que las familias puedan expresar sus opiniones, compartir sus perspectivas, preocupaciones y necesidades, y sentir que están siendo escuchadas y valoradas por la comunidad educativa.

Es relevante resaltar cómo la experiencia positiva de la trayectoria en la escuela especial ha tenido un impacto significativo en la vida de Mateo y en su red de apoyo. Tal como señala Sandra, los aprendizajes adquiridos han mejorado la comunicación y han permitido decodificar conductas que, sin la ayuda de la escuela, hubieran sido difíciles de comprender. Además, se suman las experiencias vividas que Mateo disfrutó plenamente.

En cuanto a los deseos de Sandra para Mateo, su mayor anhelo es que él sea feliz y pueda llevar una vida plena con menos dependencia de ella y de sus cuidadoras. Para alcanzar este objetivo, es esencial promover la educación como un bien público y social que aspire a la justicia educativa. Esto implica fomentar aprendizajes significativos y el desarrollo de habilidades que permitan a los estudiantes con discapacidad múltiple alcanzar una mayor independencia, aunque requieran apoyos para lograrlo.

Mi segunda conversación, en una tarde lluviosa, fue con Verónica<sup>9</sup>, a quien le gusta autodenominarse una madraza. A pesar de haber tenido cinco hijos, dos de ellos con DM, y haber enfrentado numerosos obstáculos en su vida, nunca dejó de luchar incansablemente por los derechos de sus hijos. Su familia está compuesta por sus cinco hijos, Mara, Franco, Facundo, Marcia y Magali, su marido, Rafael y sus cuatro nietos.



Imagen 10 “Retrato de Verónica” (fotografía personal)

Facu y Mara tienen parálisis cerebral congénita, ambas cuadriplejías, una espástica y otra hipotónica. A pesar de sus desafíos, ambos son muy alegres y fueron mis alumnos. Hace unos 13 años, cuando Facu comenzaba su escolaridad en la escuela especial, su papá falleció. Actualmente, Verónica ha formado una nueva pareja.

---

<sup>9</sup> Entrevista a Verónica. Fecha de realización: 26 de agosto de 2023.

En este contexto, lo que dice Núñez (2007) es que en las relaciones entre las personas con discapacidad y sus familias, por un lado, y los profesionales, por otro, surgen situaciones que no son estrictamente técnicas. Estas situaciones se relacionan con los fenómenos transferenciales que se manifiestan en las primeras y los fenómenos contratransferenciales que se observan en los segundos. En este contexto, un sentimiento común que se experimenta es la confrontación con una carencia, algo que no puede ser completamente reparado. Esto desencadena emociones concomitantes en todas las partes involucradas. A pesar de que la escuela puede enfocarse en el estudiante y su aprendizaje, no puede evitar lidiar con esta sensación de carencia que está presente en estas relaciones.

Verónica recuerda con gratitud cómo fue acompañada y apoyada en ese triste momento desde la escuela. Me dice que no éramos solo maestras y directoras, sino éramos parte de su familia, como una gran familia. Fue un momento duro para todos y todas en la escuela y sentimos que teníamos que estar más presente que nunca. Nunca se sintió sola en ese difícil camino.

En este contexto, se puede notar la influencia en la escuela de los conceptos de la ecología del desarrollo humano, tal como lo plantea Bronfenbrenner (1987). Esta perspectiva ha llevado a reconocer la importancia fundamental que tienen los entornos naturales, especialmente la familia, en el desarrollo de todas las personas. Esto ha generado un reconocimiento de la necesidad de involucrar a las familias en el marco de una visión más integral de la educación, que considere los diversos contextos en los que las personas se desenvuelven.

Según Blue-Banning y otros (2004), así como Turnbull y otros (2006), el compromiso se manifiesta cuando la relación de los docentes con las familias va más allá de cumplir una mera obligación laboral. En este contexto, la dedicación al trabajo y la empatía mostrada por los docentes de esta escuela especial reflejan una sensibilidad hacia las necesidades emocionales de las familias de los estudiantes con discapacidad.

En relación a la educación, Verónica recuerda que el inicio de la escolarización de su hijo Facundo en el nivel inicial fue un momento complicado para ella. Al principio, veía a Facundo como muy frágil, sin lenguaje ni movilidad, y consideraba que estaría mejor en casa. No confiaba en lo que la escuela podía ofrecerle. Por lo tanto, la docente tuvo que acompañar a Verónica dentro del aula durante toda la jornada escolar hasta que Verónica pudo comprender y confiar en que la escuela especial ofrecería la contención y la ayuda que Facundo necesitaba. Verónica recuerda, entre risas, que incluso espiaba por la ventana algunos días para ver qué

hacían en la escuela. Necesitó un tiempo para conocer la escuela y establecer un vínculo de confianza, y la escuela especial le brindó ese espacio necesario.



Imagen 11 “Retrato de manos tomadas entre Mara, Facundo y Franco” (fotografía personal)

Las diferentes perspectivas institucionales pueden actuar como factores que permiten o limitan la posibilidad de abordar un aspecto crucial: la reconstrucción de alianzas con las familias. Este proceso debe ser el resultado de una construcción colectiva (Giovine y Martignoni, 2008). No basta con que la familia participe en actividades escolares; es esencial que la escuela sea abierta, simpática y contenedora, y que ofrezca dispositivos de apoyo que hagan que las familias se sientan parte fundamental de la comunidad educativa.

Mara disfruta mucho ir a la escuela; se va feliz cuando la combi la recoge por la mañana. Si, por algún motivo, ya sea por enfermedad o por el frío extremo, no puede ir a la escuela, se enoja mucho y llora. Por otro lado, Facu siempre fue un poco rebelde en la familia y a veces mostraba falta de interés en la escuela. Aunque en ocasiones hacía cosas para evitar ir, como simular ataques o incluso convulsiones, su madre, Verónica, solía enviar mensajes a la docente para que lo llamara y lo motivará a asistir, ya sea con alguna propuesta interesante o simplemente dándole un pequeño regaño. Cambiaban las estrategias para lograr que funcione, y eso influía en su actitud. Para Verónica, la escuela era como un segundo hogar para sus hijos.

Los encuentros diarios que las familias tienen con la escuela van más allá de lo que ocurre dentro del ámbito escolar y tienen un impacto significativo en la experiencia educativa de los niños. Según Cerletti (2010), estas prácticas demuestran cómo la escuela se involucra

activamente en la vida cotidiana de los estudiantes y sus familias, incluso cuando esto implica ir más allá de las regulaciones y normativas establecidas por la propia escuela. Esto resalta la idea de que la participación de las familias puede adoptar diversas formas y no se limita a un único modelo.

Facundo y Mara realizaron toda su trayectoria educativa en la escuela especial, si bien no compartían grupo por la diferencia de edad compartían algunos espacios formativos. Comenzaron ambos desde el nivel inicial, desde los tres años, y a pesar que, no siempre contaron con combi privada ni recursos económicos para sus traslados siempre hicieron lo imposible para que puedan asistir.

Otro recuerdo que trae es cuando los docentes fueron a su casa para saber más de Facundo. En la misma participaron la abuela, los hermanos, las parejas de los hermanos, tíos... Me dice “éramos un montón, todos hablando de Facundo y él ahí agrandado”. Esperaron a los docentes con torta y mate y pasamos una linda tarde.

En la construcción de la PCP, una de las actividades es la visita pedagógica domiciliaria en donde se realiza el mapeo del estudiante con DM, el cual sirve de insumo fundamental para poder desarrollar los informes sobre las formas y funciones comunicativas utilizadas, dominadas y emergentes para planear su futuro. En este proceso de planeamiento, las personas que conocen y se interesan por el estudiante se reúnen para compartir lo que saben de él, así como los sueños y deseos que tienen para su futuro, además de lo que desean evitar (Rodríguez-Gil, 1999). Los resultados sirven de guía para la familia, la escuela y la comunidad; y contribuyen a mejorar la calidad de la vida del estudiante

En cuanto a sus deseos, Verónica expresó que, para la escuela especial, desea que haya más maestros como los que tuvieron Mara y Facundo. Maestros que no simplemente enseñan y se van, sino que están allí, presentes en todo lo que los niños y niñas necesitan y pueden hacer. También desea que las escuelas estén bien equipadas, que no falte comida para los estudiantes, que haya suficientes materiales y que los maestros se sientan cómodos para trabajar, sin que falte nada.

En relación a los estudiantes con DM, comparte con Verónica el deseo de que en esta sociedad puedan ser más independientes y que no los sigan mirando como si fueran extraños. Sabe que cuando salen a la calle, la gente los observa de manera extraña, se da vuelta para mirarlos, y

comprende que esto afecta negativamente a sus hijos. Su mayor deseo es que la sociedad deje de centrarse en la discapacidad y comience a ver a la persona en su totalidad.

La tercera conversación fue un regalo. Aunque no conocía a Marcela<sup>10</sup> ni a su hija Candela, desde la escuela me insistieron en que debía hablar con ella y realmente fue un placer.

Marcela no solo es profesora de historia en varias escuelas de Mar del Plata, sino que también es una escritora prolífica. Ha publicado varios libros, y su última obra, titulada "Un faro, una esperanza", relata su experiencia en la crianza de su hija y los desafíos burocráticos que enfrentaron debido a la discapacidad de Candela.

Su familia está compuesta por su esposo, con quien lleva 25 años juntos, y sus tres hijos. La mayor de ellos es Candela, quien nació con discapacidad, hidrocefalia congénita. Luego, tres años después, llegó Manuel, y finalmente, ocho años después, nació Pedro.



Imagen 12 “Retrato de Marcela” (fotografía personal)

En lo que respecta al recorrido educativo de Candela, Marcela comparte que fue un camino complejo y diverso, dado que Candela comenzó a caminar a la edad de 7 años. En sus primeros años, Candela tenía un tipo de movimiento que se asemejaba a un gateo de cola, y posteriormente pudo usar un andador. En ese momento, el principal riesgo era que, debido al tamaño de su cabeza, existía la posibilidad de que se cayera o se pudiera golpear, especialmente

---

<sup>10</sup> Entrevista a Marcela. Fecha de realización: 27 de agosto de 2023.

cuando estaba en compañía de otros niños. Ambos padres trabajaban en diferentes escuelas, por lo que Candela permaneció en casa hasta que se sintió lo suficientemente fuerte.

Luego, comenzó su experiencia en el jardín de infantes en un lugar encantador. Sin embargo, este jardín cerró después de un año debido al contexto económico adverso del país. Candela asistió a la sala de dos años allí y estaba contenta y feliz. Para sus padres, este período representó un gran crecimiento, ya que gradualmente rompieron el cascarón que los unía tan fuertemente y le dieron espacio a Candela. Luego, Candela asistió a otro jardín de infantes de gestión privada hasta llegar a la segunda sección, pero este también cerró sus puertas. Tenían un vínculo significativo con la directora del jardín, ya que se conocían desde la infancia y vivían en el mismo barrio. La directora hizo todo lo posible por promover la inclusión de Candela. Luego, Candela cursó la tercera sección en dos años en un nuevo jardín, también de gestión privada. A pesar de que, en teoría, este jardín se describía como inclusivo, la familia notó que esta inclusión se limitaba a su preceptora y no se extendía a sus compañeros. Esto generó preocupación, ya que consideraban fundamental que Candela tuviera interacciones con sus pares y, en este aspecto, se enfrentaron a un desafío en su escolaridad.

Según Núñez (2016), en términos generales, la escuela y, en particular, los docentes, suelen ser receptores de emociones intensas y abrumadoras por parte de los padres. Estas interacciones emocionales no se producen con la misma intensidad en la relación entre los padres de niños sin discapacidad y los docentes. Un acompañamiento adecuado de las familias de estudiantes con discapacidad en la toma de decisiones puede fortalecer los sentimientos de confianza poniéndose de manifiesto en actitudes colaborativas con la escuela.

A pesar de que la madre trabajaba en una escuela que promovía la inclusión, no consideraba que fuera el lugar adecuado para Candela. Entonces, la continuación de la escolaridad de Candela fue en la Escuela Especial N°513 y tuvo un impacto muy significativo en la familia. Según relata su madre, en esa escuela parecían concurrir "milagros por todos lados". Había niños con diversos diagnósticos y docentes que mostraban una gran vocación, empuje y determinación para ayudar a los estudiantes a avanzar. Candela se sentía tan a gusto en ese entorno que estaba dispuesta a ir a la escuela, incluso durante las vacaciones. La escuela se convirtió en su segunda casa y desempeñó un papel muy importante en su vida.

Sin embargo, para los padres, había situaciones muy difíciles de afrontar, como la muerte de algunos de los compañeros de Candela. Había niños que tenían problemas graves de salud, y la sombra de la muerte siempre estaba presente. Aunque la idea de que la escuela cerrara debido

a un duelo era angustiante, también era una oportunidad para el resto de la familia para comprender que ese lugar era fundamental para Candela y aprender a ver más allá de las dificultades.

En cuanto al vínculo con la escuela, Marcela comparte que, durante los primeros años de Candela en la escuela especial, la comunicación con los docentes era diaria y el vínculo era casi como una relación familiar. Incluso se formaron amistades sólidas con muchas de las docentes, amistades que perduran hasta el día de hoy. De hecho, varias docentes que ya no eran las maestras de Candela asistieron a su fiesta de cumpleaños de 15 años. En esos primeros años, los vínculos eran cercanos, afectivos y parecía que todo el conjunto de docentes trabajaba de manera unida y coordinada.

Sin embargo, Marcela menciona que esta situación cambió en la secundaria, donde ya no experimentaron la misma cercanía y coordinación por parte de los docentes. El deseo de esta madre y docente es que la escuela especial tome un enfoque diferente en su relación con la educación. Actualmente, la matrícula en la escuela especial se ha reducido en gran medida, ya que muchos estudiantes con discapacidad han sido trasladados a otros niveles educativos. Sin embargo, en su opinión, la escuela especial debería asumir un papel fundamental en la formación de docentes que trabajan con estos estudiantes, ya que a menudo carecen de las herramientas necesarias. Ella misma ha experimentado la necesidad de buscar herramientas y estrategias para abordar a estudiantes que le han tocado en el aula. Reconoce que algunos docentes pueden carecer de empatía, recursos y conocimientos sobre cómo abordar ciertas problemáticas. Las visitas de un maestro de inclusión ocasionalmente pueden no ser suficientes.

Es cierto que la formación de los docentes es fundamental para promover cambios significativos en la educación, y la modalidad de educación especial podría liderar el camino hacia la construcción de condiciones ideales para introducir estos cambios. Asumir este compromiso es un valor fundamental que debe impregnar la cultura de la escuela especial y, eventualmente, extenderse a otras modalidades educativas. La mejora continua de la formación docente y la adaptación de las prácticas pedagógicas son pasos cruciales para brindar una educación inclusiva y de calidad para todos los estudiantes, independientemente de sus necesidades.

Por lo tanto, su deseo es que, en los programas de formación de docentes, tanto en los profesorado como en el ámbito universitario, se incluyan materias específicas relacionadas con la inclusión. Estas materias podrían proporcionar a los futuros docentes estrategias, técnicas y herramientas para abordar las diversas circunstancias que pueden enfrentar los estudiantes,

incluso aquellos que no tienen una discapacidad evidente. El objetivo es evitar que los docentes enseñen sin tener en cuenta las necesidades individuales de los estudiantes.

En cambio, el deseo para Candela es el mismo de siempre, que tenga una larga vida y que siempre sea una persona feliz.

## Conclusiones



Imagen 9 (Fotografía de la autora, fondo de arena con seis caracoles y carteles con palabras: Escuela, investigación-vida, Educación Especial y Discapacidad Múltiple (agosto, 2023)

“Crear mundos más habitables sería entonces buscar  
cómo honrar las maneras de habitar,  
inventariar lo que los territorios implican  
y crear como maneras de ser,  
como maneras de hacer.  
(Despret, 2022, pp.35-36)

Esta tesis se inscribe en una investigación-vida (Godoy Lenz, Ramallo y Ribeiro, 2022) más amplia, que la contiene y la expande. Mi trayectoria profesional como maestra y directora de educación especial, tanto como mi formación en investigación en educación de grado y posgrado, la alimentan cotidianamente y la continúan en territorios y lugares que escapan a la rectitud lineal. Profundizando la investigación previa de mi Tesis de Maestría en Práctica Docente (2023) realizada en la Universidad Nacional de Rosario y afianzando los espacios de

formación que me ofreció la Licenciatura en Ciencias de la Educación de la Universidad Nacional de Mar del Plata, la pregunta sobre la familia ocupa un lugar cada vez más importante en mis reflexiones.

Las voces de las familias permiten desmitificar la percepción que las relega a un papel pasivo como meras receptoras, y en su lugar, reconocerlas como defensoras de derechos, incluyendo el derecho a la educación de sus miembros con discapacidad múltiple (DM). Las discusiones en torno a las prácticas pedagógicas que caracterizan el trabajo con los estudiantes de esta categoría hacen referencia a la colaboración constante y cotidiana con las familias. La noción de trabajar de manera conjunta y simultánea es altamente apreciada por la escuela especial, considerándola como una práctica esencial que forma parte del mismo proyecto institucional.

Desde el momento en que la noticia de la presencia de DM en algún miembro de la familia irrumpe en la dinámica de la vida familiar, rompiendo el equilibrio previamente establecido, la conmoción se extiende y gana terreno. Durante este proceso, las familias atraviesan una multitud de sensaciones y emociones y se enfrentan al desafío de abrirse un camino que no está trazado de antemano en ningún lado (Núñez, 2016) que se deben tener en cuenta al momento de establecer una relación con la escuela.

Frente a la complejidad y la especificidad del abordaje que ello implica, requiere de la intervención conjunta y corresponsable de organizaciones pertenecientes a más de un sector para la planificación y coordinación de acciones destinadas a la atención integral de los derechos de los estudiantes con DM y de acompañamiento a las familias. A su vez, la familia aparece como garante de los derechos de los estudiantes con discapacidad sustentado en el proyecto educativo provincial actual. De esta manera, este posicionamiento ha repercutido no solo en las propuestas de inclusión en las escuelas de nivel sino también en las propuestas para los estudiantes con DM, interpelándolas y repensándolas con responsabilidad creadora en su diseño. Así, las familias se incorporan, como voces oficializadas del estudiante, para participar de la construcción de la mejor propuesta pedagógica que apunte a una independencia con apoyos y a la autodeterminación provocando posibles encuentros y desencuentros.

El reconocimiento de estas co-composiciones como relaciones recursivas y asociadas entre sí, amplía la agenda en cuestión valorizando un actor poco considerado anteriormente: las familias. Más allá del lugar común de esta afirmación, el recorrido narrativo propuesto les da espesor propio a sus decisiones y expande su presencia desde el hogar hasta el aula. A calor de la experiencia formativa que finalizó en esta instancia, los hallazgos investigativos más que

alojarse en la necrosada ciencia positivista, recuperan mis propias posiciones y formas de narrarme con la educación. Es por ello que la neutral realidad puesta en entredicho se desplaza al valorar de mi condición como investigadora de la realidad que performó y habitó.

La narrativa es una forma de conocer, ser y saber, que se convierte en la esencia ontológica de la vida social y, a su vez, en un método para adquirir conocimiento (Porta, Sarasa y Álvarez, 2010). Es decir, que todo lo que estudiamos se encuentra dentro de una representación que podemos volver o no habitable. Adoptar esta perspectiva en la educación nos permite comprender la complejidad de la experiencia de aprendizaje y crear un entorno educativo cercano y amable a quienes lo habitamos. Este trabajo de investigación me permitió reconocer que es ineludible adoptar una perspectiva que se centre en espacios aún inciertos, relacionados con una significación sensible en torno a los ambientes y los posibles enfoques pedagógicos.

Con esta tesis me adentré en el territorio de la posibilidad, donde me centraré en explorar las potencialidades y tensiones que emergen en el aula. Algunas de estas tensiones se mantienen ocultas, mientras que otras, como las que discutiré a continuación, se hacen visibles. Estas tensiones están relacionadas tanto con el docente como con el estudiante con DM y las dinámicas que surgen entre ellos. El estudio de estas tensiones abre nuevas posibilidades y oportunidades en el aula. Al hacerlo, espero descubrir nuevas formas de apoyar a los estudiantes con DM y de promover un entorno de aprendizaje inclusivo y equitativo para todos los estudiantes.

He tenido la valiosa oportunidad de reflexionar sobre una serie de acontecimientos que me han motivado a investigar prácticas específicas en estudiantes con DM en una escuela especial. Mi objetivo ha sido explorar una perspectiva alternativa ante un diagnóstico que se ajusta a un modelo socialmente construido de cuerpo único y deseado, que está alejado de la realidad de las personas con discapacidad. Mi investigación se ha centrado en cuestionar la mirada moderna eurocentrada y normalizadora que prevalece en nuestra sociedad, la cual coloca a estas personas en una posición pasiva, subalterna y excluida, negándoles el derecho fundamental de ser considerados estudiantes en igualdad de condiciones. En este viaje hacia mi propósito, es necesario retroceder en el tiempo hasta un periodo en el cual la palabra *imposibilidad* resonaba constantemente en mi mente.

Explorar mi propia narrativa revela puntos de conexión con el objeto de estudio, que se asemeja a un punto de partida marcado por una imposibilidad previamente legitimada por la construcción de otros. En lugar de ser una condición paralizante, esta exploración genera un

movimiento que reescribe un futuro que antes estaba definido en una historia más viva y dinámica. Desde mis primeras vivencias en una escuela especial, donde tuve la oportunidad de interactuar con estudiantes que presentaban DM, experimenté una mezcla de confusión y frustración frente a la realidad que enfrentaban. Sin embargo, esta experiencia inicial fue transformada a medida que profundicé en mi comprensión y conocimiento del tema. Fue en ese momento cuando decidí emprender una investigación y compartir una perspectiva distinta a la convencional, buscando explorar las posibilidades en un contexto en el que la normatividad y la exclusión parecían ser las únicas opciones disponibles. De esta manera, me propuse proporcionar una visión crítica y constructiva que permitiera reconocer a las personas con DM como individuos activos y con habilidades, en lugar de verlos solamente como objetos de atención y cuidado. Esta iniciativa fue una invitación a reconsiderar y transformar las prácticas educativas vigentes, de manera que estas fueran más inclusivas y respetuosas hacia la diversidad humana. En resumen, mi enfoque apuntó a cuestionar y remodelar algunos resabios en el panorama educativo existente, con el propósito de fomentar una educación más equitativa y sensible a la variedad de experiencias y capacidades.

De esta manera, la participación activa de las familias en la educación de sus hijos no solo refuerza la relación entre la escuela y el hogar, sino que también tiene un impacto positivo en el bienestar y el rendimiento académico de los estudiantes. Por lo tanto, es esencial que las instituciones educativas y los docentes promuevan y respalden este proceso, reconociendo que cada familia tiene un papel fundamental que desempeñar en la educación de sus hijos.

Las conclusiones de una tesis marcan el comienzo de un viaje continuo. En este caso, las conclusiones sobre la participación de las familias de estudiantes con DM en la escuela especial y anteriormente, las prácticas de enseñanza a partir de las PCP de los estudiantes con DM son significativas, pero lo esencial es cómo estas prácticas y encuentros pueden seguir evolucionando y mejorando en el futuro. Esto implica un proceso constante de reflexión, sensibilización, adaptación y mejora. Es esencial seguir considerando las necesidades y peculiaridades individuales de cada estudiante, así como las dinámicas dentro de su entorno educativo.

Considero que es esencial continuar en este camino de trabajo e investigación interpretativa y biográfico-narrativo, en el cual se aborda el campo de las prácticas educativas en educación especial. En este enfoque, la sensibilidad y la relación inseparable del yo docente son fundamentales para estar a la altura de las complejidades de esta modalidad educativa. Este enfoque busca establecer cimientos sólidos desde una concepción social de la persona con

discapacidad, y avanzar en la dirección de mejorar los ambientes educativos en las escuelas de la ciudad, hacia una perspectiva más humanizante. Este proceso de reconstrucción seguirá en curso, ya que aún queda mucho por hacer para lograr que las prácticas educativas estén a la altura de las necesidades y derechos de las personas con discapacidad. A partir de mi análisis, se puede observar que la institución educativa objeto de estudio está tomando conciencia de la importancia de cambiar su mirada sobre los estudiantes con DM, sus familias en plural y está implementando prácticas más empoderadoras. Este cambio de enfoque se está produciendo con políticas educativas que van en esa línea y que están impulsando cambios necesarios para garantizar una educación más inclusiva y de calidad para todos los estudiantes.

De acuerdo a lo que se ha revelado, las regulaciones en vigor a nivel nacional y provincial, excluyendo las locales debido a la falta de una modalidad especial propia en el sistema educativo municipal, junto con documentos como circulares técnicas y documentos de apoyo de la DGCyE y de la Dirección de Educación Especial, están alineadas con el paradigma social de la discapacidad y se alejan del enfoque rehabilitador. Sin embargo, es importante destacar que las escuelas y sus actores necesitan tiempo para dismantelar sus antiguas concepciones, especialmente en instituciones como la seleccionada para esta investigación, que atienden a una población con desafíos tan complejos.

Para avanzar en esta dirección, se requerirá un mayor apoyo y acompañamiento para las trayectorias educativas de los estudiantes con discapacidad, así como la implementación de jornadas de capacitación, espacios de reflexión y formación pertinentes y adecuadas para fortalecer estas iniciativas. Esto es fundamental para asegurar que las prácticas educativas estén en línea con el enfoque inclusivo y respetuoso de los derechos de las personas con discapacidad.

El modelo social de la discapacidad con enfoque en los derechos, como lo establece la Convención Internacional de Naciones Unidas sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, defiende el derecho de todas las personas, incluyendo aquellas con DM, a recibir educación inclusiva en igualdad de condiciones con los demás. Esto implica que las escuelas especiales deben reflexionar de manera temprana sobre cómo asegurar que todos los estudiantes tengan acceso a una educación de calidad en un entorno inclusivo. Para lograrlo, es crucial que el equipo de gestión de estas instituciones continúe avanzando en la dirección iniciada, realizando los ajustes razonables necesarios para fomentar la reflexión docente y garantizar la participación de todos los estudiantes y sus familias, incluyendo aquellos con DM, en el proceso de enseñanza y aprendizaje.

Estos ajustes pueden abarcar la implementación de PCP adecuadas para los estudiantes con DM, la adaptación de las rutinas diarias, la creación de materiales educativos accesibles, la provisión de apoyo adicional en el aula, la capacitación de los docentes y la adopción de medidas de accesibilidad tanto física como tecnológica. Además, es esencial que la escuela especial adopte un enfoque de diseño universal, lo que significa considerar las necesidades de todos los estudiantes al diseñar sus instalaciones, materiales educativos y enfoques pedagógicos. Esto permitirá que los estudiantes con DM participen plenamente en el proceso educativo, sin necesidad de ajustes específicos, como así también la inclusión de las familias desde la planificación y la puesta de metas a alcanzar para hacer este proceso co-participativo y co-colaborativo entendiendo que la construcción en conjunto va a resultar fortalecida.

En última instancia, la escuela especial tiene la importante responsabilidad de fomentar la igualdad de oportunidades y la plena participación de todos los estudiantes en el proceso educativo, y en el caso de la DM, la inclusión de las familias es asertiva, como voz representante del estudiante. Esto implica que los equipos de gestión de la escuela deben seguir cuestionando y adaptando las prácticas arraigadas que puedan obstaculizar la inclusión y la participación de los estudiantes con discapacidad y sus familias.

El proceso de transición hacia propuestas educativas basadas en las PCP es complejo y se caracteriza por avances y retrocesos. Esto está relacionado con las percepciones y creencias de los docentes sobre cómo ven a los estudiantes con discapacidad. En nuestro estudio, las entrevistas con el asesor de la Dirección de Educación Especial y el terapeuta Ocupacional de la escuela revelan diferentes niveles de sensibilización que influyen en la disposición de los docentes a cambiar su perspectiva, especialmente en lo que respecta frente a lo visual, la afectación de los cuerpos y la importancia de ver más allá de las apariencias. Esto les permite reconocer a los estudiantes con discapacidad como sujetos de derecho a la educación y, a su vez, transformar su manera de interactuar con las familias. El hecho que los docentes habiliten la reflexión y revisen su trayectoria profesional es fundamental para desmontar prácticas excluyentes y promover la justicia educativa para los estudiantes con DM, al igual que espacios de intercambio con las familias acercan de manera empática los diferentes roles. Este proceso de deconstrucción debe ser continuo y compartido con todos los miembros de la comunidad escolar, ya que el desafío es superar persistentemente las concepciones médicas obsoletas que aún pueden persistir en algunos sectores de la escuela.

En este contexto, es relevante señalar la perspectiva de varios autores (Arellano y Peralta, 2016; Aznar y Gonzales, 2019; Góngora, 2007; Holburn, 2003; López et al., 2004; Mata y Carratalá, 2007; Pallisera, 2011) que resaltan la importancia de las PCP en la asistencia a las personas para superar las barreras que les impiden mejorar su calidad de vida, de acuerdo con sus propias preferencias y valores. Sin embargo, el aspecto más fundamental de estas prácticas es la priorización de la persona, lo que le permite ser el protagonista de su propia vida y lograr una mayor autonomía y autodeterminación, y esto se da a partir de la co-participación de las familias en su construcción.

El aumento en la matriculación de estudiantes con DM en la institución en los últimos años es el resultado de las luchas y deseos de las familias por la educación que previamente les había sido negada. No obstante, es crucial que la escuela especial corresponda a esta confianza depositada en ella con una propuesta que sea adecuada, que reconozca y empodere a los estudiantes con DM y a sus familias. Para lograr esto, es esencial implementar una PCP que aborde sus necesidades específicas y los incluya en todos los aspectos de la vida escolar, con el objetivo de promover su autonomía y autodeterminación.

Los encuentros entre las familias y la escuela especial no se limitan a las comunicaciones oficiales, a las estrategias planificadas para implementar algún cambio o a las percepciones arraigadas en el ámbito educativo. Más bien, se trata de interacciones cotidianas e íntimas que se desarrollan en una variedad de contextos y se basan en relaciones que trascienden las fronteras de las instituciones escolares. Mi intención inicial era avanzar en la comprensión de cómo las familias participan en la construcción de las propuestas educativas para sus hijos. En este proceso, también es importante cuestionar cómo las familias están presentes en la escuela. Al adoptar una mirada menos sesgada por las normas dominantes, es posible identificar una serie de prácticas que a menudo pasan desapercibidas en las instituciones educativas.

Las diversas perspectivas institucionales pueden actuar como elementos que abren posibilidades o que limitan la capacidad de trabajar en un aspecto crucial: la redefinición de las alianzas con las familias. Esta redefinición debe surgir de un esfuerzo colectivo en el cual no solo participen las familias y las escuelas, sino también otros actores e instituciones de la sociedad y del Estado. Este proceso es complejo, dado que debe abordar la heterogeneidad de factores macro y micro políticos que se entrelazan en esta red regulatoria.

Como investigadora, he observado cómo todos los participantes en este estudio, incluyéndome a mí misma, han sido emocionalmente impactados por la sensibilidad del tema que estamos

abordando. Al expresar con palabras los sentimientos que surgen al enfrentar las barreras, no solo las físicas sino también las sociales, que yo misma he experimentado, he logrado dar voz a quienes hacen posible que los estudiantes con DM tengan experiencias, muchas significativas en pos de la autonomía y autodeterminación, y algunas que desafían las normas impuestas. Este enfoque nos permite vislumbrar la posibilidad de otros mundos en las escuelas de educación especial, lugares que deberían ser habitados por todos y que quizás puedan allanar el camino para la inclusión de aquellos que siempre han sido excluidos.

Es fundamental destacar que sin los testimonios y las luchas de las organizaciones que defienden los derechos de las personas con DM, así como las historias compartidas por las familias de estas personas, no tendríamos un camino que seguir en la búsqueda de la inclusión y la eliminación de las fronteras de la exclusión. Como indica Palacios (2008), estas fronteras ya no se basan en causas religiosas, científicas o médicas, sino principalmente en factores sociales. Por tanto, es esencial seguir trabajando en la promoción de una sociedad más justa e inclusiva, donde todas las personas, sin importar sus capacidades, tengan acceso a los mismos derechos y oportunidades. La visibilización de estas experiencias en los márgenes nos permite explorar otras posibilidades, como pedagogías decoloniales que desafían y desmantelan las estructuras coloniales en la educación (Walsh, 2008). Cada ser humano es igualmente digno y merece tener un lugar como sujeto activo, incluyendo el derecho a recibir una educación que les permita desarrollar todo su potencial. Esto requiere adoptar una perspectiva que permita la inclusión de todas las personas, independientemente de sus capacidades o limitaciones, y proporcionar oportunidades para que participen plenamente en la sociedad. Es esencial trabajar en la creación de entornos educativos que fomenten la inclusión y la diversidad, reconociendo y valorando la singularidad de cada individuo. Esto representa un camino hacia nuevas posibilidades y hacia un futuro más inclusivo.

El proceso de escribir una tesis de posgrado o grado es conocido por su dificultad, y en el pasado, solía pensar que era algo ajeno a mí, una tarea que creía que, como una simple maestra de educación especial, común y corriente, no podría llevar a cabo. Ahora que finalmente he completado mi tesis, siento una mezcla de emociones, que no sé si calificar como amargas. Esto se debe en parte a que mi experiencia en la universidad ha sido diferente a la de otros, ya que he tenido que enfrentar escepticismo y desconfianza de algunas personas cuando mencionaba que estaba concurriendo a la Universidad Nacional de Mar del Plata para hacer la nueva Licenciatura en Ciencias de la Educación a mis 45 años y 20 años de docencia. Algunos me preguntaban cosas como: "¿Para qué quieres otra licenciatura? ¿Vas a trabajar en la facultad?"

De todos modos, no es útil para la escuela, ¿por qué perder tiempo en eso? Pero si estás más cerca del final de tu carrera docente, ¿para qué?"

Siempre he tenido la convicción de que quería trabajar con docentes que se esfuerzan día a día por brindar lo mejor a los estudiantes con DM en sus aulas, como lo fui yo en algún tiempo. Desde el principio, elegí este tema y nunca lo abandoné. Durante muchos años, trabajé en solitario, luchando por cambiar el destino de algunos estudiantes en una época en la que la discapacidad era vista como un error a corregir y se creía que los estudiantes con DM no tenían futuro. Parecía que estaban marcados por una gran falla que no se podía reparar. Sin embargo, yo estaba convencida de que la escuela era el lugar adecuado para ellos.

El descubrimiento de la posibilidad de realizar la maestría y de investigar este tema, no fue casualidad; más bien, fue el resultado de mi pasión y obsesión por esta causa. Continué con esta licenciatura para profundizar y desarrollar mis conocimientos y habilidades en el ámbito de la educación especial y, en particular, en el trabajo con estudiantes con DM. Durante más de quince años, trabajé con esta población, inicialmente por necesidad y luego por elección, hasta que tomé un desvío temporal hacia la gestión. Sin embargo, siempre sentí la necesidad de regresar y retomar este camino desde una perspectiva diferente, lo cual finalmente hice.

En este contexto en el que la educación especial está experimentando una transición hacia un enfoque más compasivo y humano, la población de estudiantes con esta caracterización está creciendo. Los lineamientos de la Dirección de Educación Especial están alineados con esta transformación, incorporando a las familias y proponiendo prácticas educativas que podrían considerarse innovadoras, lo que llena de esperanza. Sin embargo, todavía me encuentro con vestigios del paradigma médico, donde el diagnóstico se valora más que la persona, lo que puede desalentar cualquier expectativa, incluyendo la mía. A pesar de esto, mi personalidad tenaz y decidida no me permite rendirme en mi objetivo.

Esta investigación ha revelado que, en la memoria reciente de las familias, no se destacan las reuniones para consultas o seguimientos del rendimiento escolar de sus hijos. En cambio, los padres rememoran prácticas que van más allá de las normativas y regulaciones oficiales, y estas prácticas no son menos significativas para la experiencia escolar de los niños. Además, es importante destacar que no existe una única forma de participación de las familias ni se esperan formas específicas de participación. En su lugar, las prácticas y las interacciones varían según los modos en que las familias van delineando el campo de posibilidades, que puede ser más o menos inclusivo, para que los sujetos puedan intervenir.

Desde mi perspectiva, considero que ofrecer recetas o prescripciones sobre cómo deberían ser las relaciones entre las familias y la escuela especial no tiene en cuenta la diversidad de prácticas e interacciones que cotidianamente llevan a cabo los docentes y los padres de los niños con discapacidad. Estas prácticas se desarrollan en el contexto de relaciones sociales más amplias, que incluyen la cooperación, empatía, la ayuda mutua, la simetría y el ejercicio diferencial de influencia en situaciones de toma de decisiones específicas y vinculadas a circunstancias particulares. En lugar de imponer modelos preestablecidos, es esencial reconocer y valorar las múltiples formas en que las familias y la escuela interactúan y colaboran en beneficio de los niños con discapacidad. En cambio, sí considero una oportunidad indispensable la incorporación de las familias en la cocina de la construcción de la PCP para avanzar a un futuro más cercano y posible a los estudiantes.

La perspectiva narrativa me brindó la oportunidad de asumir un rol complejo y, al mismo tiempo, fascinante como investigador y docente en el campo de la educación especial. Esto me permitió sumergirme por completo en mi objeto de estudio, permitiendo que las emociones fluyeran y me responsabilicé de la profunda conexión que establecí con mi propio ser y con las numerosas decisiones que se entrelazaron en esta transformación, incluso a partir de la imposibilidad en este caso.

Las entrevistas que llevé a cabo me han revelado la importancia de las biografías profesionales de los entrevistados y cómo estas han dejado una marca profunda en sus vidas. A pesar de que ya conocía a los entrevistados en muchos casos en diferentes niveles antes de las entrevistas, el proceso de entrevistarlos me permitió profundizar en su experiencia y comprender cómo su formación anterior a veces entra en conflicto con su nueva perspectiva. Esto me llevó a reflexionar sobre el impacto de mi propia formación en mí también.

Esta investigación se originó a partir de la palabra imposibilidad, al igual que la anterior, una palabra poderosa que me ha dejado una marca profunda y que incluye un prefijo negativo, "in", que nos lleva a pensar en lo que no podemos hacer, lo que nos detiene. Comprender esta problemática es crucial para recuperar mi propio terreno a partir de una imposibilidad. Esta imposibilidad se convierte en posibilidad a medida que reflexionamos y, por lo tanto, fue mi punto de partida. Hoy en día, esta palabra me ha permitido salir de la posición incuestionable de ser simplemente una maestra.

## Referencias

- Angelino, M. A. (2014). *Mujeres intensamente habitadas. Ética del cuidado y discapacidad*. Paraná: Editorial Fundación La Hendija.
- Anijovich, R. (2017). *Gestionar una escuela con aulas heterogéneas: enseñar y aprender en la diversidad*. Ciudad Autónoma de Buenos Aires: Paidós.
- Arellano Torres, A. y Peralta López, F. (2016). La planificación centrada en la persona: un ejemplo de buena práctica en el ámbito de la discapacidad intelectual. *Contextos Educativos, Revista de Educación*, 19, 195-212.
- Aulagnier, P. (1985). *La violencia de la interpretación*. Buenos Aires: Amorrortu.
- Attias, A. (2008). Proyecto Fortalecimiento Pedagógico para las escuelas del Programa Integral para la Igualdad Educativa (FOPIIE). Eje 2 problemáticas educativas contemporáneas. Buenos Aires: Ministerio de Educación de la Nación.
- Aznar, A. y González Castañón, D. (2008). *¿Son o se hacen? El campo de la discapacidad intelectual estudiado a través de recorridos múltiples*. Buenos Aires: Ediciones Novedades Educativas
- Blue-Banning, M.; Summers, J. A.; Frankland, H. C.; Nelson, L. L. y Beagle, G. (2004). Dimensions of family and professional partnerships: constructive guidelines for collaborations. *Council for Exceptional Children*, 70 (2), 167-184.
- Bolívar, A. (2002). ¿De nobis ipsis silemus?: Epistemología de la investigación biográfico-narrativa en educación. *Revista Electrónica de Investigación Educativa*, 4 (1).
- Breuer, F., Mruck, K., & Roth, W. (2002). Subjetividad y reflexividad: una introducción. *In Forum Qualitative sozialforschung/forum: Investigación social cualitativa*; 3 (3).
- Bronfenbrenner, U. (1987). *La ecología del desarrollo humano*. Barcelona: Paidós.
- Bruner, J. (1998). *Realidad mental, mundos posibles*. Barcelona: Gedisa.
- Bruner, J. (2004). The narrative creation of self. En L. Angus, & J. M. (eds), *The handbook of narrative and psychotherapy: practice, theory and research* (pp. 3-14). Thousand Oaks: Sage.
- Calvo Alvarez, M.I.; Serulnicoff, A. y Siede, I. (comp.) (1998). *Retratos de familia... en la escuela*. Buenos Aires: Editorial Paidós.
- Calvo Álvarez, M.I. y Verdugo Alonso, M.Á. (2012). Educación inclusiva, ¿una realidad o un ideal? *Edetania*, 41, pp.17-30.
- Carasa, N. (2018). Educación, discapacidad e inclusión: construir lo común. *Para Juanito, Revista de Educación Popular y Pedagogías Críticas*, 7 (16), 5-9.

- Casal, V., & Néspolo, M. J. (2019). *Formación de educadores para la inclusión educativa. Posiciones, miradas, recorridos y experiencias*. Ciudad Autónoma de Buenos Aires: Lugar editorial.
- Castel, R. (1984). *La gestión de los riesgos. De la anti-psiquiatría al post-análisis*. Barcelona: Anagrama.
- Cerletti, L. (2010). Familias y escuelas: aportes de una investigación etnográfica a la problematización de supuestos en torno a las condiciones de escolarización infantil y la categoría familia. En *Intersecciones en Antropología*, 11.
- Clandinin, D. J., Downey, C. A., & Huber, J. (2009). Attending to changing landscapes: Shaping the interwoven identities of teachers and teacher educators. *Asia-Pacific journal of teacher education*, 37(2), 141-154.
- Connelly, F. M., & Clandinin, D. J. (1990). Stories of experience and narrative inquiry. *Educational researcher*, 19(5), 2-14.
- Danel, P. M. (2018). Discapacidad: Tensiones entre la opresión y las prácticas liberadoras. Análisis desde el Sur global. *Trabajo Social Global - Global Social Work*, 8(15), 138-157.
- Del Torto, D. G. (2015). *Pedagogía y discapacidad. Puentes para una educación especial*. Buenos Aires: Lugar Editorial.
- Del Torto, D. y Toscano, M. (2023). *Construir una didáctica (inclusiva). Del Diseño Universal para el Aprendizaje y los nuevos desafíos de la enseñanza*. Ciudad Autónoma de Buenos Aires: Lugar Editorial.
- Delors, J. (1996). *La educación encierra un tesoro. Informe a la UNESCO de la Comisión Internacional sobre la Educación para el siglo XXI*. Madrid: Santillana.
- Delory-Momberger, C. (2009). Recorridos de vida, transiciones y aprendizaje biográfico . En *La condición biográfica. Ensayos sobre el relato de sí en la modernidad avanzada*. Éditions Téraèdre.
- Denzin, N. & Lincoln, I. (2011). *El campo de la investigación cualitativa. Manual de investigación cualitativa. Vol. I*. Barcelona: Gedisa.
- Denzin, N. (2001). The reflexive interview and a performative social science. *Journal Qualitative Research. Thousand Oaks, CA: Sage N°1*. Obtenido de Journal Qualitative Research.
- Despret, V. (2022). *Habitar como un pájaro. Modos de hacer y de pensar los territorios*. Ciudad Autónoma de Buenos Aires: Cactus.

- Dirección General de Cultura y Educación (2016). *Documento de Apoyo N°10: Educación de estudiantes con NED de la discapacidad múltiple y sordoceguera*. La Plata: Dirección de Educación Especial.
- Dirección General de Cultura y Educación (2021). *Las y los supervisores de la Modalidad de Educación Especial como enseñantes y responsables en la conducción del sistema educativo*. La Plata: Dirección de Educación Especial.
- Dirección General de Cultura y Educación (2022). *Saber pedagógico y organizaciones institucionales de las escuelas de Educación Especial*. La Plata: Dirección de Educación Especial.
- Elizondo, C. (2017). Educación inclusiva. Un paradigma transformador. *Pedagogías de la inclusión. Forum Aragon, 22*.
- Erickson, F. (1997). Métodos cualitativos de investigación sobre la enseñanza. En M. Wittrock, *La investigación de la enseñanza II*. Barcelona: Paidós.
- García, D (2023). La Planificación Centrada en la Persona en estudiantes con Discapacidad Múltiple. Un estudio interpretativo en la Escuela Especial N°513 de Mar del Plata. Rosario, Maestría en Práctica Docente, UNR.
- García, D. (2020). Narrativa y experiencia: entrecruzamientos con cuerpos (im)perfectos. *Entramados: educación y sociedad, 7(8)*, 96-105.
- Giovine, R. y Martignoni, L. (2008). Nuevas y viejas interpelaciones a la familia en el discurso escolar. *Propuesta Educativa, (30)*, Facultad Latinoamericana de Ciencias Sociales, pp. 79-88
- Godoy, R.; Ramallo, F. y Ribeiro T. (comps.) (2023). *Investigaciones-Vida: conversar, escuchar, constelar*. Rio de Janeiro: Syvu Editora.
- Góngora, D. (2007). *¿Qué? ¿Cómo? ¿Cuándo? ¿Quién? ¿Dónde? Enseñar a estudiantes con multidiscapacidad y/o sordoceguera*. Guía para desarrollar Programas Educativos Individualizados. Massachusetts: Perkins School for the Blind Educational Leadership Program.
- Gutman, M. y Romero, M. (2023). *Clase 3: El complejo entramado de la relación familia y escuela: otras representaciones para alianzas necesarias*. Actualización académica en abordajes educativos de estudiantes con discapacidad. Buenos Aires: Ministerio de Educación de la Nación
- Gvirtz, S. et al (2022). *REdescubrir la escuela: La información como aliada para la mejora*. Ciudad Autónoma de Buenos Aires: Santillana.

- Grediaga Kuri, R. (2011). Relevancia y complejidades del análisis de políticas públicas en educación. *Revista mexicana de investigación educativa*, 16(50), 679-686.
- Grosfoguel, R. (2007). Descolonizando los universalismos occidentales: el pluri-versalismo transmoderno decolonial desde Aimé Césaire hasta los Zapatistas. En S. Castro-Gómez, & R. Grosfoguel, *El giro decolonial: Reflexiones para una diversidad epistémica más allá del capitalismo global* (págs. 63-78). Bogotá: Siglo del Hombre Editores.
- Grosso, B. (coord.) (2021). *Conversar la escuela. Complicidades pedagógicas para otra ternura*. Ciudad Autónoma de Buenos Aires: Editorial Chirimbote.
- Guba, E. G., & Lincoln, Y. (2011). Controversias paradigmáticas, contradicciones y confluencias emergentes. En N. K. Denzin, & Y. S. Lincoln, *Paradigmas y perspectivas en disputa. Manual de investigación educativa. Vol. II* (págs. 38-78). Barcelona: Gedisa.
- Gurdian Fernández, A. (2007). *El paradigma cualitativo en la investigación socio-educativa*. Costa Rica: CECC y AECI.
- Halberstam, J. (2018). *El arte queer del fracaso*. Editorial Egales.
- Holburn, S. (2003). Cómo puede la ciencia evaluar y mejorar la planificación centrada en la persona. *Siglo Cero: Revista Española sobre Discapacidad Intelectual*, 34 (208), 48-64.
- Lander, E. (2000). *La colonialidad del saber: eurocentrismo y ciencias sociales. Perspectivas latinoamericanas*. Buenos Aires: CLACSO, Consejo Latinoamericano de Ciencias Sociales.
- Lévi-Strauss, C. (1993). *Las estructuras elementales de parentesco*. Buenos Aires: Planeta-Agostini
- Lopez, M. E. (2005). Didáctica de la Ternura. Reflexiones y controversias sobre la didáctica en el jardín maternal. *Revista Punto de Partida*, 2(18). Buenos Aires: Editora del Sur.
- López Fraguas, M., Marín González, A., & de la Parte Herrero, J. M. (2004). La planificación centrada en la persona, una metodología coherente con el respeto al derecho de autodeterminación. *Siglo Cero. Revista Española sobre Discapacidad Intelectual*, 35 (1) 210, 45-55.
- Maldonado-Torres, N. (2007). Sobre la colonialidad del ser: contribuciones al desarrollo de un concepto. En S. Castro-Gómez, & R. Grosfoguel, *El giro decolonial: Reflexiones para una diversidad epistémica más allá del capitalismo global* (págs. 127-168). Bogotá: Siglo del Hombre Editores.
- Martignoni, L. (2008). Desigualdad, instituciones y experiencias escolares. En *V Jornadas de Sociología de la UNLP (La Plata, 10 al 12 de diciembre de 2008)*.

- Maturano, D. (2000). La educación especial en la Argentina. *Temas cruciales II, Integración escolar*, Buenos Aires: Fundación Infancias, Fundación Descartes.
- Morgan, S. & Yoder, L. H. (2012). Un análisis del concepto de cuidado centrado en la persona. *Revista de Enfermería Holística*, 30, 6-15. <http://dx.doi.org/10.1177/0898010111412189>
- Moya Santander, L., & Bergua Amores, J. Á. (2014). Pedagogrip: Dar la palabra al cuerpo. La experiencia encarnada para deconstruir lo normativo. *Trabajo de Fin de Máster, dirigido por D. José Ángel Bergua Amores. Universidad de Zaragoza. Disponible en web: <http://zaguan.unizar.es/record/17108/files/TAZ-TFM-2014-702.pdf>*
- Murillo, G. (2020). Vidas narradas en educación. Horizontes teóricos y fuero público. En L. Porta, *La expansión biográfica en la investigación educativa*. Buenos Aires: FFyL-UBA.
- Neufeld, M.R. y Thiested, J.A. (1999). *De eso no se habla... Los usos de la diversidad sociocultural en la escuela*. Buenos Aires: Eudeba.
- Nicastro, S. (2017). *Trabajar en la escuela. Análisis de prácticas y de experiencias de formación*. Rosario: Homo Sapiens Ediciones.
- Nirje, B. (1969). The normalization principle and its human management implications. In R. B. Kugel & W. Wolfensberger (eds.). *Changing patterns in residential services for the mentally retarded* (pp.179-195). Washington: President's Committee on Mental Retardation.
- Nosei, C. (2010). La narración como vehículo histórico de lo contracultural. *Revista de Educación*, (1), 111-122.
- Núñez, B. (2015a). *Familia y discapacidad. De la vida cotidiana a la teoría*. Buenos Aires: Lugar Editorial.
- Núñez, B. (2015b). *¿Qué necesitan las familias de personas con discapacidad? Investigación, reflexiones y propuestas*. Buenos Aires: Lugar Editorial.
- Núñez, B. (2016). *El niño con discapacidad, la familia y su docente*. Buenos Aires: Lugar Editorial.
- Oliver, Mike (1998). *Discapacidad y sociedad*. Editorial Morata. España.
- ONU. (13 de diciembre de 2006). Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad. Nueva York.
- Osipow, S. H. (1984). *Teorías sobre la elección de carreras*. México: Trillas.

- Palacios, A. (2008). *El modelo social de discapacidad: orígenes, caracterización y plasmación en la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad*. Madrid: Cerami.
- Perez Benincasa, J. (2006). *Discapacidad e integración: La educación especial hoy*. Obtenido de Trabajo final de grado. Universidad Nacional de La Plata. Facultad de Humanidades y Ciencias de la Educación: Recuperado de: <http://www.memoria.fachce.unlp.edu.ar/tesis/te.620/te.620.pdf>
- Perez de Lara, N. (2009). *La capacidad de ser sujeto. Más allá de las técnicas en educación especial*. Barcelona: Laertes.
- Perrenoud, P. (2007). *Pedagogía diferenciada: de las intenciones a la acción*. Madrid: Popular.
- Porta, L. (2017). *La narrativa biográfica como magma de significaciones y cristalización de sentidos*. Conferencia de Apertura de las II Fábrica de Ideas (Historias y Prácticas). Mar del Plata, 7,8 y 9 de septiembre.
- Porta, L.; Ramallo, F. (2018). Una narrativa de las emociones para un momento de emergencia: genealogías posibles en la pedagogía. En C. Kaplan, *Emociones, sentimientos y afectos: Las marcas subjetivas de la educación*. Buenos Aires: Miño y Dávila, 59-75.
- Porta, L. y Ramallo, F. (2020). (Carto)grafías vi(ra)tales: Intimidad, comunidad y educación. *Revista de Educación*, 0(21.2), 11-15.
- Puiggrós, A. (1990). *Sujetos, Disciplina y Curriculum. Historia de la Educación Argentina I*. Buenos Aires: Editorial Galerna.
- Quijano, A. (2000). Colonialidad del poder, eurocentrismo y América Latina. En L. E. (comp.), *La colonialidad del saber: eurocentrismo y ciencias sociales. Perspectivas latinoamericanas*. Buenos Aires: CLACSO.
- Ramallo, F. (2017). *El bachillerato como experiencia: un abordaje biográfico narrativo desde el Colegio Nacional de Mar del Plata (1914-1940)*. Tesis de Doctorado en Humanidades y Artes Mención Educación, Universidad Nacional de Rosario.
- Ramallo, F. (2019). La (re)invención del pasado como gesto de (des)composición de la Pedagogía. *Sophia, colección de Filosofía de la Educación*, 27(2), 217-236.
- Ricoeur, P. (2006). *Sí mismo como otro*. México: Siglo XXI.
- Rodríguez-Gil, G. (1999). MAPas. Planificando hacia el futuro de un alumno con deficiencias auditivas y visuales. California: California Deaf Blind Services (CDBS).
- Rojas, M.C. (2007). Pensar la familia hoy. Estar sólo con otro. *Psicoanálisis e intersubjetividad*, pp.1-12

- Rojas Campos, S. M. (2015). Discapacidad en clave decolonial. Una mirada de la diferencia. *REALIS*, 5(1), 175-202.
- Rolland, J. (2000). *Familias, enfermedad y discapacidad*. Barcelona: Gedisa
- Santillan, L. y Cerletti, L. (2011). Familias y escuelas: repensando la relación desde el campo de la Antropología y la Educación. *Boletín de Antropología y Educación*, 2(3), 7-16.
- Sennett, R. (2003). *El respeto. Sobre la dignidad del hombre en un mundo de desigual*. Barcelona: Anagrama.
- Simón, C.; Giné, C., y Echeita, G. (2016). Escuela, Familia y Comunidad: Construyendo Alianzas para Promover la Inclusión. *Revista Latinoamericana de Educación Inclusiva*, 10(1), 25-42.
- Sinópoli, N.; Góngora, D.; Tassi, E. (2022). *Módulo Discapacidad Múltiple y Sordoceguera. Dimensión conceptual. Clase 3: estudiantes con discapacidad múltiple. Conceptualización. Heterogeneidad de la población*. Profesorado Universitario de Educación especial, UNPAZ
- Skliar, C. (2022). Pedagogías de las diferencias: la educación y la cuestión de la multiplicidad. Conferencia Doctor Honoris Causa, Facultad de Educación, Universidad Nacional de Cuyo
- Solana, M. (2017). Relatos sobre el surgimiento del giro afectivo y el nuevo materialismo: ¿está agotado el giro lingüístico? *Cuaderno de filosofía*, (69), 87-103.
- Stern, D. (1997). *El mundo interpersonal del infante*. Buenos Aires: Paidós.
- Taylor, S. J., Bogdan, R., & Piatigorsky, J. (1992). *Introducción a los métodos cualitativos de investigación. La búsqueda de significados*. Barcelona: Editorial Paidós Básica.
- Torio, S. (2004). *Familia, escuela y sociedad*. Universidad de Oviedo. Aula Abierta. pp. 35-52.
- Turnbull, A. P.; Turnbull, H. R.; Erwin, E. Soodak, L. (2006). Families, professionals and exceptionality. Positive outcomes though partnership and trust. Columbus, OH: Pearson.
- Untoiglich, G. y Szyber, G. (comps.) (2020). *Las promesas incumplidas de la inclusión: prácticas desobedientes*. Ciudad Autónoma de Buenos Aires: Noveduc.
- Untoiglich, G. (2020). Las promesas incumplidas de la inclusión. Capítulo 1. En G. Untoiglich, & G. Szyber, *Las promesas incumplidas de la inclusión. Prácticas desobedientes*. (págs. 27 - 66). Ciudad Autónoma de Buenos Aires: Noveduc.
- Valles Martínez, M. S. (1999). *Técnicas cualitativas de investigación social. Reflexión metodológica y práctica social*. Madrid: Síntesis.

- Vásquez, J. L. (2003). *Programa docente y de difusión de la CIF*. España: Hospital Universitario “Marqués de Valdecilla”.
- Wolfensberger, W. (1972). *The principle of normalization in human services*. Toronto: National Institute on Mental Retardation.
- Yedaide, M. M. (2020). Educación docente e investigación educativa: serpenteando entre la (im)posibilidad de lo nuevo. En H. A. Ferreyra, & L. Sañudo Guerra, *Miradas y Voces de la investigación educativa III. Innovación educativa con miras a la justicia social. Aportes desde la investigación educativa. Formación y desarrollo profesional*. (págs. 57-69). Córdoba - México: Universidad Católica de Córdoba - Red de Postgrado en Educación A.C. México.
- Yedaide, M.M. y Porta, L. G. (2022). Transfecciones descoloniales y queer: hacia la agonía del higienismo en la investigación educativa. Em *busca de Historias outras. Perspectivas decoloniais na América Ladina*. Curitiba, PR, pp.269-281.
- Yuni, J. A., & Urbano, C. A. (2006). *Técnicas para investigar: recursos metodológicos para la preparación de proyectos de investigación*. Córdoba: Editorial Brujas.

### **Anexo**

<https://docs.google.com/document/d/1c3RILvOoHM0UkN6aZGVRyOqu9eZHeZZJYR-EOq34Txw/edit?usp=sharing>



Imagen 10 (Fotografía de la autora, fondo de arena con dos caracoles y carteles con palabras: gracias  
(agosto, 2023)