



SED
283

DISTRITAL APRENDER DESDE LA DIFERENCIA
RED DE MAESTROS INTEGRADORES

Integración escolar

Aprender desde la diferencia



ALCALDÍA MAYOR
DE BOGOTÁ D.C.
Secretaría
Educación



UNIVERSIDAD
NACIONAL DE COLOMBIA
Sede Bogotá

INTEGRACIÓN ESCOLAR: Aprender desde la diferencia

Secretaría de Educación Distrital

UNIVERSIDAD NACIONAL DE COLOMBIA

PER DISTRICTAL APRENDER DESDE LA DIFERENCIA

RED DE INSTITUCIONES INTEGRADAS DEL DISTRITO

Compilación

Maribel Moreno Rodríguez

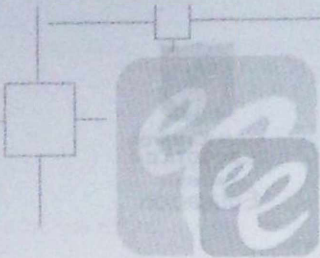
Yolanda Pérez Rodríguez



ALCALDÍA MAYOR
DE BOGOTÁ D.C.

Secretaría
Educación

Bogotá *sin indiferencia*



INTEGRACIÓN ESCOLAR: Aprender desde la diferencia

Secretaría de Educación Distrital
UNIVERSIDAD NACIONAL DE COLOMBIA
RED DISTRITAL APRENDER DESDE LA DIFERENCIA
RED DE MAESTROS INTEGRADORES-REDMAIN

Compiladoras:
Marisol Moreno Angarita
Rita Flórez Romero



ALCALDÍA MAYOR
DE BOGOTÁ D.C.
Secretaría
Educación

Bogotá sin indiferencia



**ALCALDÍA MAYOR
DE BOGOTÁ D.C.**

Secretaría
Educación

Alcalde Mayor de Bogotá D. C.
LUIS EDUARDO GARZÓN

Secretario de Educación del Distrito

ABEL RODRÍGUEZ CÉSPEDES

Subsecretario Académico

FRANCISCO CAJIAO RESTREPO

Subsecretario Administrativo

ÁNGEL PÉREZ MARTÍNEZ

Subsecretaría de Planeación y Finanzas

LILIANA MALAMBO MARTÍNEZ

Directora de Evaluación y Acompañamiento

CECILIA RINCÓN BERDUGO

Subdirectora de Formación de Educadores

MARINA ORTIZ LEGARDA

Título original de la obra: **INTEGRACIÓN ESCOLAR**
Aprender desde la diferencia

© Autor: **RED DISTRITAL APRENDER DESDE LA DIFERENCIA**
RED DE MAESTROS INTEGRADORES REDMAIN
Compiladoras: Marisol Moreno Angarita, Rita Flórez Romero

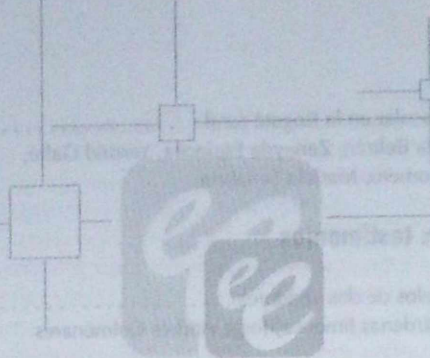
ISBN: 958-20-0867-9

Primera edición: Año 2006. 400 ejemplares

© Secretaría de Educación del Distrito Capital
Avenida El Dorado No. 66 - 63
Teléfono: 571 (324 1000)
Bogotá D.C. - Colombia

Portada: Mauricio Suárez

Diseño y Diagramación: Cooperativa Editorial **MAGISTERIO**
www.magisterio.com.co



Contenido

Presentación	7
Introducción	9

Primera parte: marco político y horizonte conceptual

Leyendo el plan sectorial y su relación con el derecho a la educación de las personas en situación de discapacidad	11
Ángela Fandiño, Margarita Posada	
La integración escolar en Bogotá: un proceso social fragmentado	25
Marisol Moreno Angarita	
Una aproximación conceptual al proceso de integración escolar	43
Rita Flórez Romero, Marisol Moreno Angarita, Andrea Camacho, Carol Mesa Guechá, Yolima Lancheros	

Segunda parte: experiencias y reflexiones de docentes integradores

De diagnósticos clínicos a procesos educativos-pedagógicos. Ejercicios de traducción para el Aula Integradora de Autismo, Déficit Cognitivo Leve o Síndrome de Down.	65
Liz Aldana, Nohema Hernández, Myriam Mahecha.	
Problema de aprendizaje: déficit de atención por hiperactividad	83
Stella Rodríguez.	

La integración escolar en la Bogotá rural	91
Rosa María Beltrán, Zenayda Espinosa, Yasmid Gallo, Alfonso Romero, Mariela Sanabria.	

Tercera parte: testimonios

Aventuras y anhelos de dos vividores	99
Andrea Cárdenas Jiménez, Jorge Andrés Colmenares	
Vivir con la diferencia. Relato de la familia Pinzón.	105
Conversación sobre Autismo	123

Agradecimientos

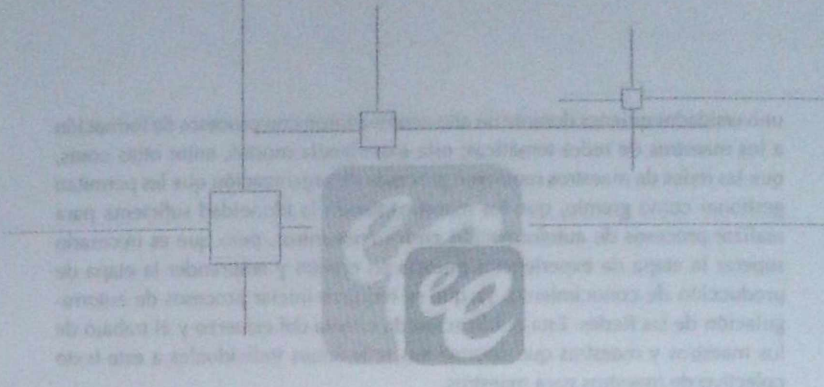
El Grupo Académico de la Red y todos y cada uno de los participantes agradecen a la División de Formadores de la Secretaría de Educación Distrital de Bogotá, SED, por creer, confiar, soñar y actuar con las maestras y maestros interesados en el tema de la integración escolar de los niños con necesidades educativas especiales.

Este libro es el resultado de los aportes de diversos autores, relacionados, de alguna manera, con la Red Aprender desde la Diferencia y la Red de Maestros y Maestras Integradoras, Redmain.

Angela Fandiño y Margarita Posada son líderes de Redmain, docentes de la IED República Bolivariana de Venezuela; Rita Flórez y Marisol Moreno son profesoras del Departamento de la Comunicación Humana de la Facultad de Medicina de la Universidad Nacional de Colombia y coordinadoras de la Red Aprender desde la Diferencia; Nohema Hernández, Miryam Mahecha, Liz Aldana, Stella Rodríguez, Rosa María Beltrán, Zenayda Espinosa, Yasmid Gallo, Alfonso Romero y Mariela Sanabria son participantes del seminario de actualización "El Lenguaje en la Educación para la atención de los escolares con Necesidades Educativas Especiales"; Andrea Cárdenas Jiménez y Jorge Andrés Colmenares son profesionales sobresalientes, conferencistas de la Red, y la familia Pinzón Laverde, que generosamente abre su corazón a los lectores para compartir su valiosa experiencia de vida. A todos y todas los une la diferencia, el deseo de "aprender desde la diferencia".

Mientras la historia reporta el impacto de estos esfuerzos, agradecemos profundamente el apoyo incondicional encontrado en la SED y la voluntad política de mejorar la calidad de la formación de las maestras y maestros de Bogotá; dedicamos este libro a los niños, niñas, jóvenes integrados al sistema educativo y a sus familias.

Marisol Moreno Angarita, Rita Flórez Romero



Presentación

La Secretaría de Educación Distrital, desde la Subdirección de Formación de Educadores, ha emprendido el proyecto de apoyo a grupos de saber pedagógico como una iniciativa que pretende suscitar en el maestro el deseo de trabajar con sus colegas de área, de institución, de localidad o de región, y construir el compromiso de organización en la búsqueda de oportunidades para intercambiar y apoyarse como gremio.

Cada profesional de la educación tiene una responsabilidad y una motivación individual, que no desconocemos, sino que pretendemos afianzar a partir de considerarlo como parte de un tejido social y profesional que requiere actitudes gremiales de convivencia, trabajo conjunto y construcción de sentidos, al servicio del sector educativo.

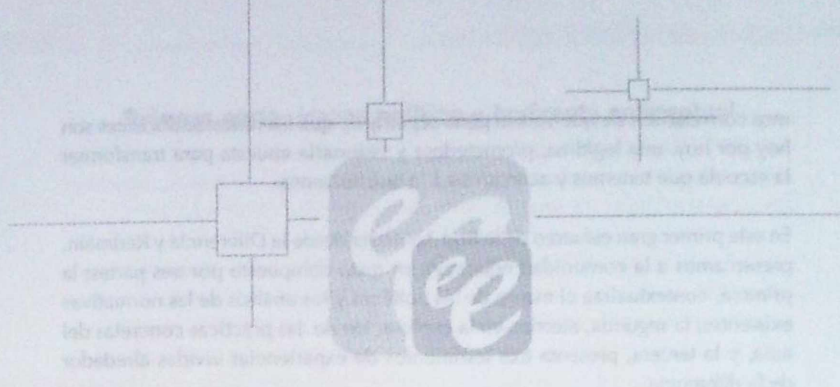
En ese orden de ideas, la conformación de Redes Distritales de maestros tiene como objetivo principal fomentar el carácter de agremiación a través de la cooperación, el desarrollo colaborativo y el intercambio, con el compromiso de poner los saberes y experiencias de cada maestro al servicio del desarrollo profesional del gremio en la perspectiva de producción colectiva de conocimiento.

Hasta el momento hemos contado con la espontaneidad y compromiso de los maestros que pertenecen a las redes; a través de ellos hemos aprendido algunas de las dificultades que implica el trabajo en RED, el tiempo de maduración que conlleva y la constancia que se requiere para lograr grupos realmente cohesionados.

El apoyo a redes desde la Secretaría de Educación se ha realizado mediante una estrategia que en la primera etapa fue implementada por equipos académicos de

universidades quienes durante un año acompañaron con procesos de formación a los maestros de redes temáticas; esta experiencia mostró, entre otras cosas, que las redes de maestros requieren procesos de organización que les permitan gestionar como gremio, que los maestros tienen la idoneidad suficiente para realizar procesos de autoformación en los encuentros, pero que es necesario superar la etapa de experiencias puestas en común y emprender la etapa de producción de conocimiento, ya que se requiere iniciar procesos de autorregulación de las Redes. Esta publicación da cuenta del esfuerzo y el trabajo de los maestros y maestras que aportan sus reflexiones individuales a este texto colectivo de maestros para maestros.

Marina Ortiz Legarda
Subdirectora Formación de Educadores
Secretaría de Educación Distrital

An abstract graphic at the top of the page features a grid of thin lines. Several squares are placed at the intersections of these lines. In the center, there is a larger, semi-transparent square containing the stylized letters 'ee' in a white, cursive font. The overall background is a light, textured grey.

Introducción

El 19 de junio de 2004, un grupo de 60 docentes, participantes de un diplomado ofrecido por la Universidad Nacional de Colombia, presentó un texto denominado “El manifiesto de las maestras y maestros integradores”, que buscó llamar la atención sobre los procesos de integración escolar que se llevaban a cabo en distintos sectores de la ciudad, desde las más diversas perspectivas, condiciones, metas y resultados. Con el ánimo de aportar, se socializó este documento con la Secretaría de Educación Distrital y con distintos actores sociales de la educación.

A raíz de este “encuentro” de trabajo compartido entre el Grupo Académico del Departamento de la Comunicación Humana de la Universidad Nacional y el grupo de docentes, las maestras más inquietas con el tema siguieron trabajando juntas y crearon la Red de Maestros Integradores, Redmain, que comenzó a realizar distintas acciones encaminadas a mejorar la calidad de los procesos de integración escolar en Bogotá.

Un año después, el interés y la confianza de la División de Formadores de la Secretaría de Educación, en cabeza de la profesora Marina Ortiz, hizo posible generar el apoyo para crear una red que trabajara los temas relacionados con la población escolar con necesidades educativas especiales. Inmediatamente, se conformó el grupo con la naciente Redmain y se impulsó un nuevo espacio de intercambio, de información, pero especialmente, de trabajo colaborativo.

Una red como la nuestra tiene sentido en la medida en que cada uno de sus integrantes pone sobre la mesa los sueños inconclusos, las energías recargadas y las esperanzas de transformar las realidades cotidianas. A pesar de los intentos fallidos, de las solicitudes sin respuesta, de los esfuerzos sin gran impacto, esta-

mos convencidas de que vale la pena seguir y de que las redes de docentes son hoy por hoy, una legítima, prometedora y visionaria apuesta para transformar la escuela que tenemos y acercarnos a la que soñamos.

En este primer gran esfuerzo de la Red Aprender desde la Diferencia y Redmain, presentamos a la comunidad educativa un texto compuesto por tres partes: la primera, contextualiza el marco de las políticas y los análisis de las normativas existentes; la segunda, aterriza en la exploración de las prácticas concretas del aula, y la tercera, presenta tres testimonios de experiencias vividas alrededor de la diferencia.

El lector debe saber de antemano, que éste será siempre un texto inconcluso, porque todavía nuestras comprensiones de estas imponentes realidades son versiones exploratorias que hemos comenzado a compartir, a exponer, a socializar, con el único propósito de iniciar la discusión, el debate, la polémica, sobre un tema que confronta los imaginarios de cualquier docente y nos demanda la más alta formación pedagógica. "Aprender desde la diferencia" es uno de los más exigentes retos que pueda encontrar cualquier docente en su camino por la educación, y también amerita una respuesta social de alta complejidad y calidad.

Primera parte: marco político y horizonte conceptual

Leyendo el plan sectorial y su relación con el derecho a la educación de las personas en situación de discapacidad:

**Un aporte de la Red de Maestras y Maestros Integradores
–Redmain–**

ÁNGELA FANDIÑO
IED REPÚBLICA BOLIVARIANA DE VENEZUELA

MARGARITA POSADA
IED REPÚBLICA BOLIVARIANA DE VENEZUELA

Este escrito responde a la convocatoria realizada por la SED para el foro pedagógico de 2005: *Políticas públicas de educación*. La mirada aquí esbozada se limita a una lectura y análisis del Plan Sectorial de Educación 2004-2008, desde la perspectiva de las necesidades educativas especiales, que desemboca en algunas propuestas que, a nuestro criterio, de ser tenidas en cuenta, podrían enriquecer dicho plan al revertirse en acciones concretas, y fortalecer los procesos de integración educativa de niños, niñas y jóvenes en situación de discapacidad.

Este texto, pues, es un ejercicio limitado, ya que sólo está referido a lo consignado en el plan. Reconocemos que en lo escrito existen avances sustanciales en el tema de poblaciones vulnerables y personas en situación de discapacidad, pero



se hace necesario pasar de la letra a la acción y eso es lo que esperamos que, entre todos, lo podamos hacer: Alcaldía Mayor, Secretaría de Educación, sociedad civil, maestros y maestras, y los propios dolientes en situación de discapacidad, que son, en últimas, las voces que más deben ser tenidas en cuenta.

Como nos referimos a políticas públicas, nos gustaría señalar qué entendemos por política pública y para ello retomamos las palabras de Andrés Noel Roth en su libro *Políticas públicas*, que las entiende como “una serie de objetivos, medios y acciones definidos por el Estado para transformar parcial o totalmente la sociedad así como sus resultados y efectos” (Roth 2003:28). Las políticas no se dan en abstracto sino que surgen por la presión social de colectivos que de una manera u otra inciden, desde diferentes campos, en su formulación.

Desde la perspectiva de la atención educativa para niños, niñas, jóvenes y personas en situación de discapacidad, se ha producido diversa legislación, como:

A nivel internacional, por ejemplo: Declaración de los Derechos Humanos (1948), Declaración Mundial sobre Educación para Todos (1990), Declaración de Salamanca y marco de acción sobre necesidades Educativas Especiales, NEE (1994), entre otras, las que han servido de sustento para la construcción de políticas nacionales, y para nuestro caso particular, políticas distritales, que pretenden resolver problemáticas relacionadas con la igualdad de derechos en el acceso y permanencia a sistemas educativos para los niños, niñas y jóvenes cuya situación de discapacidad genera en ellos unas necesidades educativas de carácter especial.

Podemos citar algunos ejemplos de legislación producida en nuestro país relacionada con la atención educativa a escolares con necesidades educativas especiales: la Constitución Política con su Artículo 13, la Ley General de Educación de 1994, Decreto 2082 de 1996, que precisamente legisla sobre la integración de escolares con NEE y la Resolución ministerial 2565, etc.

Una tarea que debería emprenderse, pero que desborda nuestras posibilidades por el momento, es la de analizar a profundidad leyes, decretos y resoluciones que proponen como marco único de acción para los niños(as) y jóvenes en situación de discapacidad, la integración escolar.

Mirando muy superficialmente, podemos anotar algunas situaciones problemáticas propuestas en la legislación, como:

- Plantear como alternativa única educativa la integración total, desconociendo que la integración escolar se puede dar también parcialmente y, en algunos casos, la condición severa de discapacidad amerita una intervención educativa de carácter exclusivo, como ya se ha reconocido en algunos países.
- Otro aspecto, un tanto confuso, es que en las reglamentaciones se proponen diferentes parámetros de número de estudiantes por maestro de aula, por maestro de apoyo y por orientador, lo que genera ambigüedades.
- No existe legislación educativa para las personas adultas en situación de discapacidad. Ni existen políticas y proyectos concretos que mejoren su calidad de vida o propicien su autodeterminación o autonomía.
- No se plantea de manera clara la existencia de recursos suficientes que garanticen unas condiciones tecnológicas, pedagógicas y didácticas para la integración. En este sentido, tampoco se plantean incentivos a instituciones y a maestros que se integren.
- No son claras las funciones de los maestros o maestras de apoyo, porque son sometidos a diferentes estilos de intervención pedagógica, de acuerdo con el capricho de sus superiores.
- El otro aspecto que se hace necesario revisar es la ambigüedad en el empleo de términos para referirse a la misma situación: minusvalía, discapacidad, disminución invalidez, deficiencia. Así lo señala el estudio de Adriana González Santander *Disability and social policy: An evaluation of the Colombian legislation on disability*, de la Universidad de Illinois, Chicago, 2004.
- También en la legislación vigente es necesario interrogar por las políticas que brinden la posibilidad de realizar nuevas propuestas pedagógicas, nuevos currículos, procesos de real integración.

Son muchos los aspectos indispensables a trabajar sobre la legislación actual, en lo referente al derecho a la educación de niños, niñas, jóvenes y adultos en situación de discapacidad, pero lo que nos interesa por el momento es realizar un ejercicio de lectura del Plan Sectorial de Educación 2004–2008.

Análisis del Plan Sectorial de Educación 2004-2008, desde la perspectiva de las necesidades educativas especiales

Ahora bien, en este momento particular nos interesa realizar un análisis somero de la política pública emanada del Plan Sectorial de Educación 2004-2008, en torno a la inclusión al sistema educativo de la población en situación de discapacidad; para tal fin retomaremos la idea de Roth, que propone, como lo señalamos anteriormente, que para realizar un análisis de políticas públicas se

hace necesario examinar los objetivos, los medios y las acciones definidas en dicho plan de desarrollo.

Para realizar este análisis del plan de desarrollo en educación, examinaremos sus líneas generales de política, sus objetivos, los programas, proyectos y metas que son, en últimas, las acciones concretas en las que se traducen tales políticas.

Líneas generales de política del Plan Sectorial de Educación

Existen en el Plan Sectorial de Educación 2004-2008 seis líneas generales de política educativa; todas ellas tienen que ver, en sus intencionalidades, con la posibilidad de una efectiva atención educativa a la población con NEE. Estas líneas de política son:

- *Fortalecimiento de la educación pública:* al defender el carácter de la educación pública, supone que todas las personas tienen derecho a ella, en igualdad de oportunidades.
- *Mejoramiento de las condiciones para la enseñanza y el aprendizaje:* es indudable que si mejoran las condiciones pedagógicas, humanas y técnicas de todas las instituciones educativas, se podría deducir que existiría un terreno abonado de flexibilidad e innovación para los proyectos educativos institucionales integradores, en los que se reconocen la individualidad de las personas, la formación de ciudadanos que desarrollan prácticas sociales solidarias, etc.
- *Fortalecimiento de la institución escolar:* los procesos de autonomía, el fortalecimiento de la democratización a través de un efectivo gobierno escolar brindan, de igual manera, unas condiciones ideales para ofrecer puntos de acceso y permanencia a los escolares “diferentes”, a los escolares con NEE.
- *Reconocimiento y participación de la comunidad educativa:* la participación de la comunidad es clave y brinda la oportunidad de organizarse a padres de familia que han experimentado la exclusión de sus hijos con NEE, además permite y fomenta la participación de los niños, niñas y jóvenes como actores principales de la educación.
- *Realización de una gestión educativa humana, sostenible y eficaz:* el hecho de tener claro que se debe hacer una gestión transparente y monitoreada por los propios ciudadanos y ciudadanas, nos permite incidir sobre las políticas públicas, sobre todo con la vigilancia de las acciones para que éstas se hagan efectivas.

Pero bien, la única línea de política que habla directamente sobre “los menores con limitaciones o capacidades excepcionales” (pág. 36) es:

- *Materialización del derecho a la educación:* esta política reafirma la posición de la red, que consiste en que la atención educativa a personas en situación de discapacidad no es un asunto de “bondad”, o de “buenos corazones”: es un asunto de derecho. Para ello la “administración se propone asegurar la inclusión en el sistema educativo... de los menores con limitaciones...” (pág. 36).

En cuanto a los objetivos del plan sectorial

El objetivo general del Plan de Desarrollo es “desarrollar una política educativa que responda a los retos de una Bogotá moderna, humana e incluyente... que contribuya a la consolidación de una democracia basada en el reconocimiento de la diversidad, que genere dinámicas sociales incluyentes, y que contribuya a la reducción de la pobreza y a una mayor equidad social (pág. 33).

Otros objetivos

Se señala como uno de los objetivos específicos del Plan de Desarrollo, en relación con la atención educativa a niños(as) y jóvenes con NEE: “Construir relaciones equitativas de género, étnicas e intergeneracionales que disminuyan todas las formas de discriminación contra las personas con necesidades educativas especiales”.

Como se puede observar, existe con claridad una definición escrita de intencionalidad hacia la atención de escolares con necesidades educativas especiales, tanto en las líneas de política como en los objetivos del Plan Sectorial Educativo. En estos mismos objetivos se evidencia dicha intencionalidad del fortalecimiento de la democracia, en la que privilegian, desde lo educativo, unas dinámicas sociales incluyentes.

Existe, pues, hasta aquí, en la formulación de las políticas, un evidente motivo democrático en la búsqueda de igualdad de oportunidades para el acceso y permanencia a la educación de poblaciones vulnerables, incluidas la de escolares con NEE.

Las políticas y objetivos trazados en este plan presentan principios que, como hemos dicho anteriormente, son un avance fundamental en la formulación de políticas públicas democráticas e incluyentes; pero son las acciones concretas

las que definen las transformaciones de las realidades problemáticas y, por ello, continuando el análisis de este plan, se hace necesario revisar ¿cómo se traducen esas líneas de política y esos objetivos en programas, proyectos y acciones concretas que favorezcan a la población con NEE?

Programas proyectos y acciones que concretan las políticas y los objetivos del plan sectorial de educación y nos enfrentan a la transformación de realidades problemáticas

Leyendo el texto del Plan de Desarrollo, encontramos los siguientes programas y proyectos, de los cuales podríamos deducir acciones de intervención educativa frente a la población con NEE:

- *El programa de Transformación Pedagógica de la escuela y la enseñanza.* Tiene contemplado, por lo menos, cinco proyectos, pero el único que menciona de forma directa a los escolares con NEE es el Proyecto de Inclusión Social y Protección a la Niñez y la Juventud.

Una de las *metas* de este programa plantea “Incorporar al sistema educativo, 5.000 niños, niñas y jóvenes en situación de discapacidad y con necesidades educativas especiales”. La base de la que parte son 4.647 escolares atendidos, lo cual quiere decir que en estos cuatro años se creará la atención en 353 escolares con NEE, lo que indica que para cada año se aumentarán sólo 88 cupos para escolares con NEE.

La pregunta que nos surge de este aumento de 88 escolares con NEE por año es ¿a qué instituciones los van a integrar?, ¿seguirán integrando las mismas instituciones que tradicionalmente han integrado? Y si se plantea una política de inclusión ¿cómo van a tener cabida sólo 88 nuevos cupos por año de escolares en situación de discapacidad? No se observa por ninguna parte una política que amplíe, de una vez por todas, la necesidad de que todas las instituciones educativas distritales sean integradoras. O, por lo menos, no se ve que aumenta significativamente el número de instituciones educativas integradoras.

Este incremento de 88 escolares con NEE por año que deben ingresar al sistema educativo, a todas luces, es insuficiente y desdice mucho de una política de real inclusión.

También se podría pensar que en la creación de 38 nuevos colegios se podrían involucrar, por lo menos, dos estudiantes con NEE. ¿Esto estará contemplado en los proyectos educativos institucionales que se formularán en estos nuevos colegios?

¿O seguirá siendo la integración de escolares con NEE una asignatura pendiente de la mayoría de instituciones educativas de esta ciudad y de este país?

Pero el asunto de las estadísticas se enreda más, si vemos que, según los cálculos de la Subdirección de Análisis Sectorial de la SED, en 2003 aparecen 3.529 escolares en situación de discapacidad atendidos por el sistema educativo público oficial, entre establecimientos educativos distritales y subsidiados.

La matrícula de población en situación de discapacidad atendida en el sector oficial en el año 2004, según datos de la misma Subdirección de Análisis Sectorial, es de 4.436 escolares.

La matrícula de población en situación de discapacidad, de la que parte el Programa de Transformación Pedagógica de la escuela y la enseñanza, con el Proyecto Inclusión Social y Protección a la Niñez y la Juventud en la Escuela, es de 4.647.

Como se puede observar, existe un desfase de 211 escolares, de los que se parte, y no sabemos de dónde sale esta cifra que menciona el plan, en la línea base. El otro asunto que nos llama la atención, es que la diferencia entre los años 2003 y 2004 de población en situación de discapacidad atendida es de 907, triplicando en un año las proyecciones que en este plan están pensadas para cuatro años.

La inexactitud de algunas cifras hace más difícil predecir los avances en la incorporación de los escolares en situación de discapacidad, pero reiteramos que, aproximando las cifras, se prevén avances poco significativos al respecto.

Por otra parte, en este mismo proyecto se plantea como una acción concreta la implementación de la Cátedra de Derechos Humanos. Aunque esto no habla de manera directa de los escolares con NEE, sabemos que este es el marco principal sobre el cual se deben desarrollar los procesos de inclusión e integración social y educativa. Esta cátedra deberá incluir, con seguridad, aunque no lo menciona explícitamente, acciones que favorezcan la participación, la inclusión y la búsqueda de la igualdad de oportunidades de las personas en situación de discapacidad.

Otro de los programas que menciona literalmente a los escolares con NEE, es el Programa de Acceso y Permanencia; se plantea en el Proyecto de la Oferta Educativa Oficial y Mejoramiento de su Gestión: "Igualmente, se integrará al sistema educativo, de manera progresiva en unos casos y totalmente en otros, a

los menores y jóvenes en situación de vulnerabilidad y riesgo social, esto es, a la población con limitaciones o capacidades excepcionales". (pág. 54).

La acción concreta que presenta el plan es la creación de nuevos cupos, elemento éste que, en el caso de los escolares con NEE, ya estaba contemplado de manera insuficiente, como lo señalamos en el Proyecto de Inclusión Social y Protección a la Niñez.

No se ve ninguna acción o meta concreta en este programa y proyecto frente a la población con NEE.

Existen en el plan otra serie de programas, de muchos de los cuales sentimos orgullo, pero para el ejercicio que nos ocupa, en ninguno de ellos se menciona específicamente la atención a los escolares en situación de discapacidad. Ellos son:

1. Escuela-ciudad-escuela.
2. Educación para jóvenes y adultos.
3. Bogotá sin hambre.
4. Construcción, ampliación y mejoramiento estructural de los establecimientos educativos.
5. Gestión educativa humana eficaz y sostenible.
6. Articulación educativa de Bogotá con la Región Central.

En este ejercicio de "relectura" del Plan Sectorial de Educación, existe una serie de buenas intenciones, principios, ideales y fundamentos inspirados en el ejercicio de una real democracia; se ratifica la idea de que la educación es un derecho para todos y todas, y esto es un avance en relación con planes y programas de administraciones pasadas; pero en los planes, programas y acciones concretas son escasas las realizaciones que nos indiquen la real transformación de las condiciones de desigualdad, discriminación de las poblaciones vulnerables, y que para el caso que nos atañe, muchas veces se conjugan, pobreza, desplazamiento y situación de discapacidad.

Si bien es cierto, podemos reconocer que, como lo hemos venido señalando, en el Plan Sectorial de Educación de la presente administración se han dado avances y ganancias en cuanto a la presencia del tema de los niños (as) y jóvenes en situación de discapacidad y de las NEE, es necesario emprender acciones que concreten las intenciones y objetivos formulados, es por esto que proponemos las que a nuestro juicio son tareas urgentes:

Propuestas

1. En el Plan de Desarrollo existen unas líneas generales de política que deben traducirse en líneas de acción con presupuesto e inversión, que contribuyan con contundencia a materializar, de una vez por todas, el real derecho a la educación de los niños, niñas, jóvenes y personas en situación de discapacidad. Estas líneas de acción definidas nos permitiría evaluar con claridad unos puntos de partida y unos puntos de llegada en este propósito.
2. Es prioritario adelantar un censo de la población escolar con NEE atendida en instituciones escolares de la SED, según las diferentes condiciones de discapacidad. En Planeación se reportan cifras del año 2004, que al revisarlas evidencian inconsistencias (C-600 Dane).
3. En este mismo sentido, debe realizarse un censo de personas e instituciones que dan atención escolar a esta población; sabemos que la atención a escolares con NEE es, en su gran mayoría, un trabajo aislado de maestras(os) y en una muy escasa proporción de instituciones con proyectos educativos coherentes y sistemáticos en torno a la integración escolar. Es importante actualizar estos datos y ver si la atención a niños(as) y jóvenes en situación de discapacidad es un asunto exclusivo de la nómina de N.E. o la trasciende.
4. Sería oportuno aprovechar el censo que realiza el Dane, para acopiar información sobre el número de personas en situación de discapacidad en Bogotá, los tipos de discapacidad, las cifras de niños(as) y jóvenes con NEE que reciben atención educativa y los que se encuentran por fuera del sistema educativo.
5. Frente a las(os) maestras(os) de apoyo, es importante reorganizar y unificar sus funciones pedagógicas: que no se vean sometidas (os) al vaivén o capricho de las coyunturas, desaprovechando su profesionalidad.
6. En el Plan Sectorial de Educación se mencionan importantes recursos para los diferentes programas; faltaría traducir en cifras concretas el presupuesto destinado a la atención de niños(as) y jóvenes con NEE, el cual es urgente para emprender tareas como:
 - El establecimiento de Unidades de Atención Integral contempladas en el Decreto 2082 y la Resolución 2565 del Ministerio de Educa-

ción Nacional, MEN, o de otras instancias que hagan sus veces y adelanten labores de apoyo a la integración escolar en las diferentes localidades de Bogotá.

- La creación de programas de educación no formal exclusivos para discapacidades profundas; programas que se deben trabajar de forma intersectorial (DABS, SED, SDS, etc).
 - La consolidación de proyectos que den continuidad a la integración en la básica secundaria y media, pues, como es sabido por todos, la mayoría de proyectos de integración escolar se quedan en la primaria, dejando a los niños, niñas y jóvenes en situaciones de discapacidad sin alternativas para continuar sus procesos educativos. Es urgente formularse las preguntas sobre la educación formal de adultos y acerca de las opciones de formación laboral para personas en situación de discapacidad.
 - El fortalecimiento, con presencia audaz de la SED, de los comités distritales de discapacidad, dinamizando las relaciones intersectoriales.
 - La formación y actualización de maestros, que garantice ampliar el número de maestros comprometidos en la tarea de la integración escolar y la atención a poblaciones escolares en situación de discapacidad. Crear grupos colaborativos y de investigación.
 - La ampliación de la planta de maestras, maestros y personal especializado de apoyo, y la revisión de sus condiciones laborales. En este mismo sentido, es fundamental la vinculación de terapeutas del lenguaje con énfasis en la formación en el ámbito educativo, psicólogos(as) educativos(as) y otros profesionales que colaboren en este complejo proceso de integración.
 - Dotar de recursos materiales, didácticos y tecnológicos adecuados a las instituciones, según diferentes ofertas de integración escolar.
 - Establecer la gratuidad para los escolares en situación de discapacidad, por lo menos en los estratos 1, 2 y 3.
 - Garantizar el transporte escolar para los niños(as) y jóvenes integrados, ya que por ser tan baja la oferta de aulas e instituciones integradoras, los escolares deben desplazarse a lugares alejados de su domicilio, lo cual dificulta aún más su situación.
7. Uno de los proyectos tendientes a ampliar la cobertura es la construcción y dotación de 38 nuevos colegios. ¿Podría pensarse que algunos de estos se iniciarán con proyectos educativos de atención, en diferentes modalidades de integración escolar, de poblaciones con NEE?

8. En relación con los aspectos pedagógicos, es urgente formular políticas que defiendan y estimulen procesos de innovación, poniendo a salvo aquellas instituciones que tengan propuestas renovadoras, flexibles, en las que tenga cabida la diversidad y, en particular, la discapacidad. Esto podría motivar a otras instituciones que, sintiéndose respaldadas, realizan procesos educativos de innovación e integración.
9. Es urgente revisar el asunto de las evaluaciones masivas y censales, a las cuales las instituciones integradoras se enfrentan a competir en condiciones inequitativas que las hacen aún más vulnerables.

Los deseos y las intencionalidades que ha propuesto esta administración desde el Plan de Desarrollo Sectorial Educativo, como lo hemos dicho anteriormente, son un paso valioso para visibilizar y dar presencia a miles de niños, niñas y jóvenes en situación de vulnerabilidad, de discapacidad, pero se hace necesario volar más lejos, traduciendo estas intencionalidades, estas políticas, en acciones concretas que, a nuestro juicio, en el plan se quedan cortas; por tanto, es urgente ser más audaces para de verdad modificar las situaciones de injusticia que durante tanto tiempo han sufrido las poblaciones en situación de discapacidad.

Durante muchos años, algunas(os) maestras(os) convencidas(os) de que la democratización de la escuela debe atravesar por el reconocimiento, aceptación y acogida de las diferencias y de los diferentes, hemos realizado una labor persistente y obstinada, muchas veces en contra de las administraciones de turno y de sus políticas; creemos y tenemos la esperanza de que estos son tiempos en los que será posible fortalecer este sueño de una escuela más democrática, solidaria, diversa, en la que se defienda el derecho de todos y todas a estar allí.

La implementación de políticas educativas requiere de la voluntad, el deseo y el esfuerzo de las instancias involucradas en los procesos. Corresponde a los maestros, además del hacer cotidiano de la escuela, la tarea de apropiar, proponer políticas públicas y cuestionarlas cuando se consideran injustas e incoherentes.

Para terminar, deseamos compartir un imaginario de escuela:

Había una vez una escuela en la que los niños y jóvenes patinaban en galones de pintura, se escribía en todos los muros y no sólo en las puertas de los baños escondidas.

Una escuela donde las temperaturas cambiaban y podía existir una escuela de tierra fría y una de tierra caliente en una misma semana.

Una escuela en la que las afotos existían y lo invitaban a uno a asentarse.

Una escuela en la que algunas veces se camina gateando, se gruñe en vez de hablar y los silencios en los rincones son lo más divertido.

Una escuela en la que el periódico nos cobija, los libros se reparan por pedazos, el cuerpo existe en bicicletas, patines, abrazos, pasto.

Una escuela con entrada y muchas salidas.

Una escuela con ventanas para ver lo que pasa en la calle, una escuela que distrae.

Una escuela con un cielo roto, con suela de zapatos gastadas y agujeros rellenos de papel.

Una escuela con teatreros y múltiples escenas.

Una escuela con himno bailable y con bandera solidaria.

Una escuela en la que los directivos no sólo son árbitros sino que son jugadores en la cancha.

Una escuela en la que el alcalde y el presidente estudian.

Una escuela en la que se rajan las limosnas...

Una escuela donde tú y yo somos y no somos, una escuela que se deja hacer con lo que yo soy y yo me dejo a ratos de la escuela.

Una escuela que es pugna, que no es ingenua ni mera repetición de los poderes y saberes establecidos...

Esta escuela no existe, pero sí existe, es decir, existe a ratos en nuestras intenciones, en ciertas acciones que alcanzamos a hacer, las cuales creemos que en colectivo son más fáciles de lograr.



Bibliografía

- González Santander, Adriana. (2004). *Disability and social policy: An evaluation of the Colombian legislation on disability*, Universidad de Illinois, Chicago.
- Dane C-600 (2004). Cuadro 3.10. *Total matrícula población discapacitada en establecimientos sector oficial distrital según tipo de discapacidad y género por localidad*. Bogotá.
- Plan Sectorial de Educación 2004-2008. *Bogotá: una gran escuela para que los niños, niñas y jóvenes aprendan más y mejor*. Bogotá.
- Roth Deubel, André-Noel. (2003). *Políticas públicas. Formulación, implementación y evaluación*. Bogotá. Editorial Aurora.



La integración escolar en Bogotá: un proceso social fragmentado

MARISOL MORENO ANGARITA*
UNIVERSIDAD NACIONAL DE COLOMBIA

La integración al aula regular de niños en situación de discapacidad está consagrada en la Ley 115, aun cuando se venía haciendo de manera espontánea, personalizada y diversa. Bajo el enfoque de los derechos humanos se impulsa este modelo, sin que el sector educativo participe activamente, ni se prepare suficientemente, ni se inviertan recursos en su implementación. Paradójicamente, en virtud de lograr el derecho a la educación, éste se vulnera en condiciones no dignas. Todos los actores comprometidos hacen inmensos esfuerzos sin que se den cambios significativos.

Seguimos en el modelo de la caridad y la compasión, sin que las poblaciones en situación de discapacidad hayan logrado romper la tríada discapacidad-pobreza-dependencia.

¿Cuántas generaciones de colombianos se requieren para que la sociedad colombiana sea más abierta hacia la diferencia? ¿Cuántas generaciones docentes para que la escuela ofrezca unas prácticas de enseñanza aprendizaje idóneas para las necesidades educativas especiales de quienes son distintos, aprenden distinto y requieren una flexibilidad curricular?



El presente capítulo tiene como fin último presentar una reflexión basada en una investigación en curso, denominada "Discapacidad, políticas y justicia"¹. A lo largo del texto se mezclan tres dimensiones: la situación actual, los logros alcanzados y los retos pendientes.

La integración al aula regular de la población escolar en situación de discapacidad

El debate sobre la integración escolar dejó de ser un asunto personalizado que afectaba solo a una familia, en el marco de "la tragedia personal", para convertirse en un asunto de derechos humanos. El derecho a la educación está contemplado en nuestra Constitución y bajo esta bandera se impulsó dentro de la Ley 115 la integración de todos los niños, niñas y jóvenes en situación de discapacidad. Nadie desconoce la bondad de querer ampliar la cobertura, pero estar dentro de un salón de clases no es suficiente para estar incluido.

La discapacidad es un tema que nos rodea permanentemente y forma parte del ciclo vital de los seres humanos; todavía no logramos comprender la totalidad del fenómeno, ni como individuos, ni mucho menos como sociedades organizadas. La población en situación de discapacidad, a lo largo de la historia de la humanidad, ha vivido etapas de ocultamiento, vergüenza, rechazo y discriminación. Hoy por hoy, la noción de discapacidad está determinada por el contexto sociopolítico y cultural (Abberley, 1987; Batavia, 2001; Longmore, 2001; Cuervo y Cols., 2005).

Para efectos de la presente reflexión, utilizaremos el término *Personas en situación de discapacidad*, que denota el carácter social de la discapacidad, en la medida en que la ubica en la relación entre el sujeto y su entorno. Existe una condición discapacitante que puede ser transitoria o permanente, que determina la interacción del sujeto con el medio (Brandt y Pope, 1997).

Adicional a la discusión inicial sobre los términos, aparece también el debate sobre las representaciones sociales que circulan en la vida cotidiana, en la literatura, en los medios, acerca de las personas con discapacidad. ¿Por qué siempre la discapacidad se ha asociado con lo feo, malo, sórdido, grotesco?, ¿por qué son tan escasas las representaciones favorables hacia las personas con discapacidad? (Albrecht, Seelman y Bury, 2001).

Siendo, entonces, la discapacidad un constructo social que se elabora en contextos socio-históricos específicos que interactúan con el resto de los valores de una sociedad, es necesario preguntarse por este concepto en el contexto de la

sociedad colombiana (Cuervo y Cols., 2005; Moreno, 2003). La discapacidad es, sin lugar a dudas, un asunto de profundo arraigo social, ético y político que debe captar la atención de la academia, de los políticos y de la sociedad en su conjunto. El sistema educativo juega aquí un rol fundamental.

Colombia y el contexto internacional

En Colombia, al igual que en el conjunto de todos los países, la discapacidad ha ocupado un lugar en el escenario social, dependiente de la situación sociopolítica, de los paradigmas científicos y de la participación de los grupos sociales. No obstante lo anterior, existen unas particularidades que deben ser estudiadas para lograr instalar en la agenda social el tema de las personas en situación de discapacidad y los servicios que se les ofrezcan (Cuervo, Trujillo y Villate, 1998; Majumder y Cuervo, 2003, Cárdenas, 2003; Moreno, 2004; Azula, 2005).

En 1990, 163 países aplicaban políticas generales relacionadas con la discapacidad (Bernell, 2003), en su mayoría orientadas al mejoramiento de la calidad de vida de las personas en situación de discapacidad y a su inclusión social.

No obstante los avances, la sociedad como un todo sigue conteniendo una serie de barreras sociales, actitudinales, físicas, comunicativas y laborales que no facilitan la inclusión social, entendida como un proceso de doble vía. Actualmente, la mayoría de los movimientos sociales a favor de las causas de la población discapacitada son impulsados por las propias personas en situación de discapacidad y/o sus familias (Camilleri, 1999; Campbell, 2002; Leiter y Krauss, 2004).

Colombia no ha sido ajena a estos movimientos internacionales. En las últimas décadas se han elaborado diversas políticas sobre el tema, algunas de ellas influenciadas por el contexto internacional y los organismos multilaterales (Normas Uniformes para la Equiparación de Oportunidades, OMS, OPS, Rehabilitación Internacional). A continuación se resumen algunos de los hitos más conocidos, más no necesariamente los más significativos, ya que algunos de ellos nunca llegaron a implementarse exitosamente (Moreno, 2003; Díaz y Fernández, 2005) (Ver Cuadro 1).

Cuadro 1.
Evolución del tema de la Discapacidad en Colombia

Década	Características
1950	Enfoque médico funcional. Aparecen las instituciones de servicios. Instituto Nacional para Ciegos, INCI. Instituto Nacional para Sordos, INSOR. Instituto Roosevelt. Se mide la <i>no funcionalidad</i> .
1960	Aparecen las terapias. Desarrollos tecnológicos en lo funcional. Educación especial como dependencia del Ministerio de Educación.
1970	Fuerza en salud ocupacional como una forma de prevención. Rehabilitación profesional. Movimientos de personas con discapacidad. Organizaciones que agrupan instituciones públicas y privadas. Consejo Nacional de Rehabilitación.
1980	Coordinación de servicios. Sistema Nacional de Rehabilitación como articulador. Rehabilitación basada en la comunidad, RBC. Alma Atta. Sistema Nacional de Rehabilitación-Ministerio de Salud.
1990	Constitución Política de Colombia, 1991. Ley 115 de 1994, de Educación; Ley 100 de 1993, Salud y Seguridad Social; Ley 324 de 1996; Ley 361 de 1997. Comité Consultivo Nacional conformado por organizaciones de y para. Redes de apoyo que le dan fuerza a la coordinación entre los territorios. Plan Nacional de Atención a la Discapacidad – Vicepresidencia de la República. Comité Consultivo de la Discapacidad – Ley 361 de 1997.
2000	Grupo de enlace intersectorial-Política Social. Política Pública en Discapacidad-Consejería Presidencial para la Política Social, 2002. Confederación Nacional de –Discapacidad– Propuesta senador Clopatofsky– en estudio. Formación de política pública. Proyecto piloto de formación de política pública en discapacidad. Conpes Social en Discapacidad – Plan de Desarrollo Hacia un Estado Comunitario-DNP Plan de Desarrollo Distrital “Bogotá sin Indiferencia”. Seguimiento social de la política pública. 2005.

Nota: Adaptado de la Consejería para la Política Social, 2001. Pág. 29.

Como se observa en el Cuadro 1, se han dado variadas respuestas sociales frente a las necesidades de esta población (Azula, 2005). Sin embargo, el ámbito educativo fue seriamente atravesado por la desaparición, extinción y eliminación de todo discurso relacionado con la educación especial.

Curiosamente, mientras en países como Suecia y Estados Unidos, las discusiones sobre este tema se centran en la consecución de recursos y tecnologías para el apoyo a la población escolar con discapacidad, en Colombia se elimina la educación especial, –doliente de los intereses de estas poblaciones– sin que se reconstruyan otras propuestas más avanzadas. Independientemente de que se reconozcan logros o no, sin lugar a dudas, se han dado transformaciones en las concepciones sobre la discapacidad, en la manera de atenderlas y en la participación de la población frente a la toma de decisiones sobre el asunto (Cruz, 2005; Moreno, 2004; Díaz y Fernández, 2005).

En la última década, la elaboración de la Política Pública en Discapacidad constituye un hito sin precedentes, tanto a nivel de la discapacidad como de la agenda sociopolítica del país, en la que los distintos sectores sociales trabajaron de la mano con los organismos estatales responsables, para diseñar la política, elaborar una metodología de trabajo, un plan de metas, unos indicadores y unos resultados esperados (Comités de Enlace Sectorial. Comité Consultivo Nacional de Discapacidad. Política Pública en Discapacidad. Consejería para la Política Social de la Presidencia de la República, 2002).

No obstante lo positivo del esfuerzo anterior, siguen existiendo diversas interpretaciones alrededor de la noción de discapacidad, necesidad educativa especial, e inclusión educativa, de los distintos actores sociales: el Estado, la academia, las personas en situación de discapacidad, las instituciones especializadas, entre otros (Dissnett, 2003-2005; Moreno, 2003).

Lo anterior se evidencia, en parte, en la dispersión de programas implementados para dar cumplimiento a las leyes, avalados por unos grupos y demandados por otros (Colombia Camina, Colombia Oye, Teletón, Colombia Ve, Aulas escolares con apoyo de intérpretes, subsidio total a los implantes cocleares, Banco de ayudas tecnológicas, rehabilitación basada en la comunidad, entre otros).

A partir de la Constitución de 1991 se configura el marco jurídico que determina los derechos y los deberes de las personas en situación de discapacidad, al igual que las obligaciones del Estado y de la sociedad con este grupo poblacional. En los Artículos 13, 47, 54 y 68 se expresan las obligaciones de atención, protección, apoyo e integración social de las personas con discapacidad. Igualmente,

se definen una serie de derechos fundamentales, sociales, económicos y culturales que tienen carácter universal, por lo tanto, incluyen a las personas con discapacidad (25, 48, 49, 52, 67, 70).

Posteriormente, se han dado otros desarrollos en respuesta a los mandatos constitucionales, entre los cuales se destacan las Leyes 115, 324, 361 y los Decretos 2082 y 2565.

Más adelante, en la Ley 361 de 1997, "Por la cual se establecen mecanismos de integración social de las personas con limitación y se dictan otras disposiciones", se enfatiza en los aspectos relacionados con los derechos fundamentales de las personas con discapacidad y se establecen las obligaciones y las responsabilidades del Estado en sus diferentes niveles, para que quienes se encuentran en situación de discapacidad puedan alcanzar su completa integración social. En este sentido, se incluyen como temas prioritarios la educación, la rehabilitación, la integración laboral, el bienestar social y la accesibilidad.

En mayo de 2001, se expide la Ley 762, mediante la cual se aprueba lo dispuesto en la Convención Interamericana para la eliminación de todas las formas de discriminación contra las personas con discapacidad, suscrita en Ciudad de Guatemala el 7 de junio de 1999, cuyo objetivo es "prevenir y eliminar todas las formas de discriminación contra las personas con discapacidad y propiciar su plena integración en la sociedad". Establece que los Estados deben adoptar medidas de carácter legislativo, social, educativo, laboral o de cualquier otra índole, que permitan cumplir con los objetivos propuestos.

Más recientemente, el documento Conpes 80 del 26 de julio de 2004, aprueba *la política pública de discapacidad* y los compromisos para su implementación, como parte del Plan Nacional de Desarrollo 2003-2006, "Hacia un Estado Comunitario". En este documento se plantean las estrategias para el desarrollo de la política con la participación de las instituciones del Estado en las diferentes entidades territoriales, la sociedad civil y la ciudadanía. Esta política pública decidió alinear, sus esfuerzos en tres grandes componentes: Prevención y promoción, habilitación y rehabilitación, y equiparación de oportunidades (Conpes en discapacidad, 2004; Consejería para la Política Social de la Presidencia de la República, 2003).

Todo este esfuerzo tiene un gran mérito en el campo legislativo, pero su reglamentación no ha sido suficiente ni tampoco ha logrado los resultados esperados (Parra, 2005). En el seguimiento que realiza la sociedad civil a la política pública en discapacidad, se ha hecho una evaluación negativa que advierte: desidia

se definen una serie de derechos fundamentales, sociales, económicos y culturales que tienen carácter universal, por lo tanto, incluyen a las personas con discapacidad (25, 48, 49, 52, 67, 70).

Posteriormente, se han dado otros desarrollos en respuesta a los mandatos constitucionales, entre los cuales se destacan las Leyes 115, 324, 361 y los Decretos 2082 y 2565.

Más adelante, en la Ley 361 de 1997, "Por la cual se establecen mecanismos de integración social de las personas con limitación y se dictan otras disposiciones", se enfatiza en los aspectos relacionados con los derechos fundamentales de las personas con discapacidad y se establecen las obligaciones y las responsabilidades del Estado en sus diferentes niveles, para que quienes se encuentran en situación de discapacidad puedan alcanzar su completa integración social. En este sentido, se incluyen como temas prioritarios la educación, la rehabilitación, la integración laboral, el bienestar social y la accesibilidad.

En mayo de 2001, se expide la Ley 762, mediante la cual se aprueba lo dispuesto en la Convención Interamericana para la eliminación de todas las formas de discriminación contra las personas con discapacidad, suscrita en Ciudad de Guatemala el 7 de junio de 1999, cuyo objetivo es "prevenir y eliminar todas las formas de discriminación contra las personas con discapacidad y propiciar su plena integración en la sociedad". Establece que los Estados deben adoptar medidas de carácter legislativo, social, educativo, laboral o de cualquier otra índole, que permitan cumplir con los objetivos propuestos.

Más recientemente, el documento Conpes 80 del 26 de julio de 2004, aprueba *la política pública de discapacidad* y los compromisos para su implementación, como parte del Plan Nacional de Desarrollo 2003-2006, "Hacia un Estado Comunitario". En este documento se plantean las estrategias para el desarrollo de la política con la participación de las instituciones del Estado en las diferentes entidades territoriales, la sociedad civil y la ciudadanía. Esta política pública decidió alinear, sus esfuerzos en tres grandes componentes: Prevención y promoción, habilitación y rehabilitación, y equiparación de oportunidades (Conpes en discapacidad, 2004; Consejería para la Política Social de la Presidencia de la República, 2003).

Todo este esfuerzo tiene un gran mérito en el campo legislativo, pero su reglamentación no ha sido suficiente ni tampoco ha logrado los resultados esperados (Parra, 2005). En el seguimiento que realiza la sociedad civil a la política pública en discapacidad, se ha hecho una evaluación negativa que advierte: desidia

en la reglamentación, desarticulación de los distintos sectores al momento de resolver las necesidades de la población, dispersión de esfuerzos, escasez de recursos, desinformación acerca de los derechos de la población discapacitada, insuficiente formación del recurso humano encargado de implementar las propuestas, bajo impacto de los programas, información insuficiente para la toma de decisiones, inoperancia del Comité Consultivo de la Discapacidad derivada de negligencia estatal, entre otros (Dissnett, números 915, 927, 944, 950).

En un análisis general, el caso más dramático lo constituye la población escolar discapacitada, la cual ve afectados sus derechos a la salud, la educación, la cultura y el bienestar social, en virtud de la desarticulación de estos sectores, tanto a nivel nacional, como regional y distrital. Aun cuando los Consejos Distritales y Locales de Discapacidad han dado pasos gigantesco en materia de organización y participación social, los resultados son aún muy incipientes, dada la magnitud de la problemática (Cedeño, 2001; Secretaría de Salud Distrital, 2001, 2004; Secretaría de Educación Distrital, 2005; D.A.B.S.).

Una mirada a la integración escolar de estudiantes en situación de discapacidad

Flórez y Moreno (2004), en un estudio reciente, financiado por la Secretaría de Educación Distrital, encontraron que para el caso de la población escolar discapacitada, el mayor obstáculo para su desarrollo social estaba precisamente en la desarticulación de los servicios de salud, educación y bienestar social. Mientras que la Ley 115 de Educación obligó al ingreso masivo de estos escolares al sistema educativo regular, y la Ley 100 de Salud y Seguridad Social amplió su cobertura, estos niños no han recibido la atención debida, por múltiples factores; y no están llegando al sistema escolar, que tampoco estaba preparado para este proceso (Mejía Royet, 2003, 2004, 2005; Red de Maestros Integradores).

Esto puede atribuirse a razones de tipo profesional, social, cultural, económico, profesional. No existen dentro del Estado, redes integradas que articulen las respuestas a las necesidades de esta población. Cada familia debe resolver de manera individual el diverso número de trámites, solicitudes, exámenes, consultas, sin contar con una consejería especializada, ni en lo pedagógico ni en lo general. La carencia de esta orientación lentifica los procesos, los dispersa, los elude, y da lugar a un resultado tardío, deficiente y que poco contribuye al mejoramiento de la calidad de vida del escolar y su familia, y mucho menos a su participación en la sociedad. Todos estos factores han sido reportados con insistencia en la literatura internacional (Beazley, 1995; Fain, 1998; Nathanson, 1998; Hurst, 1999; Jeffrey, 1999; Bricher, 2000; Riddick, 2000; Kastan, 2000;

Marcenko y otros, 2001; Kinne, 2003, 2004; Mc Pherson y otros, 2004; Rea, 2004).

En el caso exitoso de lograr un diagnóstico adecuado en edades tempranas, el ingreso a la escolaridad constituye otro gran reto para el que el Distrito Capital aún no está suficientemente preparado, después de diez años del mandato constitucional que promovió la integración (Flórez y Moreno, 2005; Síndrome de Down). La red de Maestros Integradores, Redmain, del Distrito Capital, advierte su gran preocupación ante los grandes obstáculos existentes frente a la inclusión social de los escolares en situación de discapacidad. Por una parte, insuficiente formación de los docentes para afrontar los retos pedagógicos y didácticos que implica la enseñanza a niños y niñas autistas, con retardo mental, sordos, ciegos, multi-impedidos, con problemas emocionales, desórdenes mentales. Por otra parte, el insuficiente apoyo familiar para resolver las demandas de un escolar discapacitado, en contextos de abandono, pobreza, maltrato, desidia e ignorancia. Sumado a lo anterior, las instituciones educativas distritales no fueron preparadas para el proceso y mucho menos las familias ni los pares de los niños que asisten a la educación regular.

Las barreras actitudinales y sociales son aspectos que hacen más tortuosa la integración de los niños y las niñas en situación de discapacidad al mundo escolar, sumado a las barreras físicas, tanto urbanísticas como locativas que imposibilitan, en muchos casos, su acceso a las instalaciones de los servicios de educación, salud y bienestar social.

Antes de la Ley 115, que consagra el derecho a la educación y el ingreso de los niños y niñas en situación de discapacidad al aula regular, en educación especial se atendían aproximadamente 3.700 escolares en Bogotá. Para 2003 se reportaban 650 escolares dentro del sistema. ¿Dónde están los otros niños, niñas y jóvenes discapacitados? (Estadísticas SED, 2003-2004).

Se estima, según el Proyecto de Registro y Caracterización de la Población Discapacitada en Bogotá, que existen aproximadamente 78.633 personas identificadas en situación de discapacidad, siendo de éstas el 25 por ciento de población infantil, es decir, 19.658 niños. Se reconoce que estas cifras pueden ser mayores, debido a que no existen censos actualizados a la fecha, no hay una cultura del registro censal y la movilidad poblacional es muy alta en los sectores vulnerables² (ver Cuadro 2).

Cuadro 2.
Estimativo censal de población discapacitada en Bogotá según localidades

Localidad	Cifras 1993	Cifras estimadas 2004
Ciudad Bolívar	5.211	6.253
Antonio Nariño	1.385	1.662
Barrios Unidos	2.454	2.945
Chapinero	1.020	1.224
Engativá	6.719	8.063
Fontibón	2.054	2.465
Kennedy	8.908	10.690
La Candelaria	504	605
Los Mártires	1.248	600
Puente Aranda	3.454	4.145
Rafael Uribe	5.811	6.973
San Cristóbal	5.290	6.348
Santafé	1.953	1.834
Suba	5.032	8.000
Teusaquillo	1.330	1.596
Usaquén	2.820	3.384
Usme	3.062	3.957
Tunjuelito	2.526	3.031
Bosa	2.362	2.834
Sumapaz	229	275
Total población con discapacidad	63.372	76.883
Total población general de Bogotá ³		6.712.247

Más allá de las preguntas que surgen ante las cifras mostradas en el Cuadro 2 y su evolución en diez años, aparecen inquietudes de fondo: ¿Se les están ofreciendo respuestas sociales integrales y efectivas a esta población? ¿De qué manera la política educativa reconoce esta situación? ¿Cómo se articula esta población en el marco de la política social?



Todos estos aspectos están contemplados de manera transversal en el Plan Bogotá sin Indiferencia, pero aunque se han hecho importantes esfuerzos, no se ha logrado su completa reglamentación, ni implementación, ni mucho menos operacionalización. También el Ministerio de Educación Nacional ha avanzado en el diseño de lineamientos para la integración educativa; el Comité Local de Discapacidad ha mejorado en el tema, y la Fundación Saldarriaga Concha está también construyendo un proyecto en este sentido (Consejo Distrital de Discapacidad, 2004; Secretaría de Salud de Bogotá, 2004; MEN, 2002, 2004; Fundación Saldarriaga Concha, 2005).

El vacío que genera la desarticulación sectorial acontece a pesar de que existe un Conpes en Discapacidad, una ley que obliga a la integración, una ley de salud y seguridad social que promulga la atención prioritaria a poblaciones vulnerables y en riesgo, y un Plan de Desarrollo Distrital incluyente. La problemática es muy compleja y en su transcurso se advierten diversas dimensiones.

Por una parte, existe una concepción de discapacidad muy diversa, que genera temores, ambigüedad y dificultades para la inclusión de la población discapacitada en el contexto de la sociedad colombiana contemporánea. La sociedad no asume aún la discapacidad como un asunto complejo (Reunión de seguimiento a la Política Pública en Discapacidad). Aún no se ha posicionado el tema de la discapacidad en el ámbito general de la sociedad, como sí ha acontecido desde hace varias décadas en otros países (Bury, 1996; Dejong y otros, 2002; Lollar, 2002). Más incipiente aún es el posicionamiento del tema en el ámbito general de la academia colombiana en su conjunto, diferenciándose de países como Inglaterra y Estados Unidos, donde la relación entre la academia y los desarrollos de la discapacidad son muy fuertes (Nagler, 1993; Hanh, 1985; Barnes y Mercer, 1997; Bury, 1996b; Paterson, 1999; Goodley and Moore, 2000; Humprey, 2000; Peters, 2000; Jette and Kaysor, 2002).

No se puede negar que existen experiencias exitosas, como las que nos ha mostrado el MEN en su convocatoria de Proyectos Educativos Institucionales, PEI, sobresalientes (Caicedo y Carrasco, 2001; Convocatoria Experiencias Significativas Poblaciones Vulnerables, 2004).

En lo que a servicios educativos se refiere, en los últimos años se ha generado un debate, particularmente en Inglaterra, Canadá y Colombia, acerca de la conveniencia de la integración escolar como mandato constitucional frente a las necesidades educativas de la población escolar discapacitada y la vulnerabilidad de los derechos de los niños (Wilson, 2000; Young and Quibell, 2000;

Kenworthy y Wittaker, 2000; Mitchell, 2003; Red Aprender desde la Diferencia, 2004). Aquí en Colombia este debate no fue posicionado en la agenda pública y su aparición en los medios se mueve entre la lógica de la caridad (debemos regalarles audífonos, sillas, juguetes) o la del heroísmo (han salido adelante solos, luchando contra todos los obstáculos).

De alguna manera, todos los debates reclaman la necesidad de ampliar el acceso a los servicios educativos a lo largo de todos los niveles, integrar los servicios, generar puentes de transición, disminuir las inequidades, pensar en el ciclo de vida de las personas en situación de discapacidad y no asumirlos como “eternos niños desprotegidos” (Shakespeare, 1998; Drewett, 1999; Hurst, 1999; White, 2002; Dixon y Hyde, 2000).

“La discapacidad es un enigma que hemos experimentado, pero que aún no terminamos de comprender en todas sus dimensiones. Algunas personas nacen con una discapacidad, pero la mayoría de nosotros la conocemos a través de experiencias en nuestra vida adulta”, (Albrecht, Seelman y Bury; 2001:1). Esto quiere decir, que tarde que temprano todos llegaremos a tener alguna condición discapacitante, ya sea derivada del envejecimiento o las enfermedades, los accidentes de tránsito o el conflicto armado.

Este artículo hace énfasis en lo político, porque de ahí se derivan las prácticas cotidianas. Mientras por un lado avancen los desarrollos legislativos (Ley 365, 324, 115, Resoluciones 2082, 2565) y por otro los procesos sociales, la integración escolar tiene todavía muchas piezas sueltas, independientes y desarticuladas. La integración escolar es un proceso de responsabilidad social amplia y no exclusivamente de la familia, el docente integrador o la institución que matricula al niño. En las condiciones actuales, salvo algunas excepciones particulares, la integración de un niño, niña o joven en situación de discapacidad al aula regular, lo pone en condición de vulnerabilidad debido a que el entorno no logra satisfacer sus necesidades y le hace sentir con más fuerza su condición de excluido.

Como sociedad, y en especial como docentes, estamos en mora de analizar en profundidad las diversas dimensiones de este asunto, con el fin de trascender la presencia física de los escolares discapacitados en las aulas, y avanzar hacia un modelo incluyente de reconocimiento de las diferencias que permee las prácticas de enseñanza-aprendizaje, los contenidos curriculares, los modos de evaluación, los ritmos de aprendizaje, las herramientas de enseñanza y los formatos comunicativos, entre otros. Estas implicaciones demandan adaptaciones,

adecuaciones o flexibilizaciones curriculares en el aula. No son algo "misterioso", ni "esotérico", ni "imposible". Son ajustes razonables que responden al reconocimiento de la individualidad, de la diferencia.

En últimas, el reconocimiento de la diferencia nos beneficia a todos... ¡Que alce la mano el que nunca haya tenido una necesidad educativa especial!

Bibliografía

- Abberley, P. (1987). "The Concept of Oppression and the Development of a Social Theory of Disability". *Disability, Handicap and Society*, 2, 1, 5-19.
- Albrecht, G. S., G. Bury, G. (Ed.). (2001). *Handbook of Disability Studies*. Chicago: Sage Publications.
- Azula, W. (2005). "Perspectivas para las personas en situación de discapacidad". In C. T. Cuervo, Mena; Vargas, Pérez. (Ed.), *Discapacidad e inclusión social: reflexiones desde la Universidad Nacional de Colombia*. Versión electrónica. Bogotá. Maestría en Discapacidad e Inclusión Social. Universidad Nacional de Colombia.
- Barnes, C. G., Mercer. (Ed.). (1997). *Doing Disability Research*. London: Sage.
- Batavia, A. I. (2001). "The new paternalism: Portraying people with disabilities as an oppressed minority". *Journal of Disability Policy Studies*, 12(2), 107.
- Bauer, G., Kenneth Davies;. (2003).—"Advancing a theoretical model por public health and health promotion". *European Journal of Public Health.*, 13(1), 107-114.
- Beazley, S. (1995). *Deaf Children, their Families and Professionals*. London.
- Bernell, S. L. (2003). "Theoretical and applied issues in defining disability in labor market research". *Journal of Disability Policy Studies*, 14(1), 36.
- Brandt, E. N. y. A., Pope. (1997). "Models of Disability and Rehabilitation". In *Enabling America: Assesing the role of Rehabilitation Science and Engineering*. Washington. National Academy Press.
- Bricher, G. (2000). "Disabled people, health professionals and the social model of disability: Can there be a research relationship?" *Disability & Society*, 15(5), 781.
- Bury, M. (1996). "Disability and the Myth of the Independent Researcher: A Reply". *Disability & Society*, 11, 1, 111-113.

- Bury, M. (1996). Defining and Researching Disability: Challenges and Responses'. In C. Barnes and G. Mercer, eds.
- Camilleri, J. M. (1999). "Disability: A personal odyssey". *Disability & Society*, 14(6), 845.
- Campbell, J. (2002). "Valuing Diversity: the disability agenda-we've only just begun". *Disability & Society*, 17, 4, 471-478.
- Cárdenas, S. (2003). Fundación Saldarriaga Concha: 30 años apoyando a los que ayudan. Fundamentos. Edición Especial.
- Cedeño, F. (2001). Lineamientos para la integración educativa en Bogotá. Bogotá. Secretaría de Educación Distrital.
- Concha., F. S. (2003.). Estudio nacional de necesidades, oferta y demanda de servicios de rehabilitación. Colombia 2003. Informe final. Primera Parte. Bogotá. Fundación Saldarriaga Concha.
- Consejería Presidencial para la Política Social (2002). Política pública en discapacidad. Bogotá. Consejería Presidencial para la Política Social. Corporación Andina de Fomento.
- Cruz, I. (2005). "Discapacidad: Campo emergente de conocimiento, teorías e investigación". In C. T. Cuervo, Mena; Vargas, Pérez. (Ed.) Discapacidad e inclusión social: reflexiones desde la Universidad Nacional de Colombia. Bogotá.
- Cuervo, C., Trujillo, Alicia. & de Villate, Martha. (1998). Factores que determinan el impacto de los servicios de rehabilitación fisioterapéutica, ocupacional y fonoaudiológica en las instituciones de la Secretaría Distrital de Salud de Santa Fe de Bogotá. Informe final. Bogotá: Secretaría Distrital de Salud. Universidad Nacional de Colombia.
- Cuervo; Trujillo; Mena; Vargas, Pérez. (Ed.). (2005). Discapacidad e inclusión social: reflexiones desde la Universidad Nacional de Colombia. Bogotá. Maestría en Discapacidad e Inclusión Social.
- DeJong, G., Palsbo, S. E., Beatty, P. W., Jones, G. C., & al, e. (2002). 1. "The organization and financing of health services for persons with disabilities". *The Milbank Quarterly*, 80(2), 261.
- Departamento Nacional de Planeación. Consejo Nacional de Política Económica y Social. Conpes Social N° 80. Colombia, 2004.
- Díaz, O. C. y Fernández; A.. (2005). "Problematización sobre las concepciones vigentes en la educación de las personas en situación de discapacidad". In T. Cuervo, Vargas, Mena y Dissnett. (2003-2005). Boletín electrónico.

- Dixon, J. M., Hyde. (2000). "A Global Perspective on Social Security Programmes for Disabled People". *Disability & Society*, 15, 5, 709-730.
- Drewett, A. Y. (1999). "Social rights and disability: The language of 'rights' in community care policies". *Disability & Society*, 14 (1), 115.
- Fain, G. S. (1998). "Special education: Justice, tolerance, and beneficence as duty". *Journal of Education*, 180(2), 41.
- Flórez, R. y. Moreno, M. (2004). *Currículo flexible: adecuaciones curriculares para estudiantes en situación de discapacidad*. Bogotá. Universidad Nacional de Colombia. Secretaría de Educación Distrital.
- Goodley, D., & Moore, M. (2000). "Doing disability research: Activist lives and the academy". *Disability & Society*, 15 (6), 861.
- Hahn, H. (1985). "Towards a politics of Disability: definition, disciplines and policies". *Social Science Journal*, 22, 87-105.
- Humphrey, J. C. (2000). "Researching Disability Politics, Or, Some Problems with the Social Model in Practice". *Disability & Society*, 15, 1, 63-85.
- Hurst, A. (1999). "Deaf and Disabled or Deafness Disabled? Towards a Human Rights Perspective". *Disability & Society*, 14(1), 146.
- Hurst, A. (1999). "The Dearing report and students with disabilities and learning difficulties". *Disability & Society*, 14(1), 65.
- Jeffrey, K. (1999). "Incentives for the identification and treatment of children with disabilities: The supplemental security income program". *Journal of Public Economics*, 73(2), 187-216.
- Jette, A. M., & Keyser, J. J. (2002). "Uses of evidence in disability outcomes and effectiveness research". *The Milbank Quarterly*, 80(2), 325.
- Kastan, J. (2000). "School-based mental Health program development: A case study of interorganizational collaboration". *Journal of Health Politics, Policy and Law*, 25 (5), 845-864.
- Kenworthy, J. J., Whittaker. (2000). "Anything to Declare? The Struggle for Inclusive Education and Children's Rights". *Disability & Society*, 15, 2, 219-231.
- Kinne, S. (2003). *Eligibility and access to part C Services Under individuals with Disabilities Education Act. (IDEA)*. Unpublished manuscript, Washington.

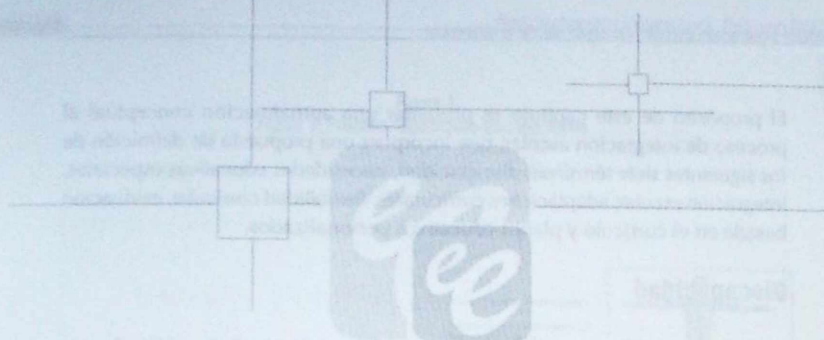
- Kinne, S. (2004). "Prevalence of Secondary conditions among people with Disabilities". *American Journal of Public Health*, 94(3), 443-446.
- Leiter, V., & Krauss, M. W. (2004). "Claims, Barriers, and Satisfaction: Parents' Requests for Additional Special Education Services". *Journal of Disability Policy Studies*, 15 (3), 135.
- Lollar, D. J. (2002). "Public health and disability: Emerging opportunities". *Public Health Reports*, 117 (2), 131.
- Longmore, P. (2001). *The New Disability History. American Perspectives*. Chicago: New York University Press.
- Majumder, R. y. C., Cuervo. (2003). In M. Moreno (Ed.), *Inclusión social de las personas con discapacidad: realidades, reflexiones y retos*. Bogotá. Instituto del desempeño Humano y la Discapacidad. Maestría en Discapacidad e Inclusión Social, Universidad Nacional de Colombia.
- Marcenko, M. O., Keller, T. E., & Delaney, M. A. (2001). "Children with SED and their families in an urban public mental health system: Characteristics, needs, and expectations". *Journal of Child and Family Studies*, 10 (2), 213.
- McPherson, M. W., Gloria; Strickland Bonnie; Van Dyck, Peter; et al. (2004). "Implementing Community-Based Systems of Services for Children and Youths With Special Health Care Needs: How Well Are We Doing". *Pediatrics*, 113, 5, 1538.
- Mejía Royet, H. (2003, 2004, 2005). *Comentarios en eventos*.
- MEN (2004). *PEI sobresalientes*. Caicedo y Carrasco, (2001), *Convocatoria Experiencias Significativas Poblaciones Vulnerables*.
- MEN. (2002). *Lineamientos para la atención educativa de las personas con discapacidad*. Bogotá, Website MEN.
- Mitchell, R. C. (2003). "Canadian Health Care and Child Rights ¿ What Are the Links?"—*Canadian Journal of Public Health*, 94, 6, 414.
- Moreno, M. (2003). *Universidad accesible* (Documento inédito). Bogotá. Instituto del Desempeño Humano y la Discapacidad. Facultad de Medicina. Universidad Nacional de Colombia.
- Moreno, M. (2004). *Tras las huellas de la rehabilitación en Colombia: la Fundación Saldarriaga Concha*. Seminario Internacional Forjadores de la Salud Pública. Bogotá, Centro de Historia de la Medicina. Doctorado en Salud Pública.

- Moreno, M. (Ed.). (2003). *Inclusión social de las personas con discapacidad: realidades, reflexiones y retos*. Bogotá. Instituto del Desempeño Humano y la Discapacidad. Maestría en Discapacidad e Inclusión Social. Universidad Nacional de Colombia.
- Nagler, M. (1993.). *Perspectives on Disability*. Palo Alto: Health Markets Research.
- Nathanson, S. (1998). "Are special education programs unjust to nondisabled children?: Justice, equality, and the distribution of education". *Journal of Education*, 180 (2), 17.
- Neisworth, J. T. B., Stephen J. (2004). "The MisMeasure of Young Children". *Infants and Young Children*, 17, 3, 198.
- Parra Durán, Carlos (2003). *Foro sobre Medios de Comunicación e Inclusión Social*. Universidad de la Sabana. Ministerio de Comunicaciones.
- Parra, O. (2005). "Perspectivas respecto al derecho de la discapacidad en Colombia". In C. T. M. Cuervo, Beatriz; Vargas, Diana y Pérez, Lyda. (Ed.). *Discapacidad e inclusión social: reflexiones desde la Universidad Nacional de Colombia*. Versión electrónica. Bogotá. Maestría en Discapacidad e Inclusión Social. Universidad Nacional de Colombia.
- Paterson, K., & Hughes, B. (1999). "Disability studies and phenomenology: The carnal politics of everyday life". *Disability & Society*, 14 (5), 597.
- Peters, S. (2000). "Is there a disability culture? A syncretisation of three possible world views". *Disability & Society*, 15(4), 583.
- Rea, P. J., & Davis-Dorsey, J. (2004). "ADA in the Public School Setting". *Journal of Disability Policy Studies*, 15(2), 66.
- Riddick, B. (2000). "An examination of the relationship between labelling and stigmatisation with special reference to dyslexia". *Disability & Society*, 15 (4), 653.
- Roland, A. U., David; Stallone, Lil; Haftel, A; et al. (2002). "Prevalence of Medication Treatment for Attention Deficit-Hyperactivity Disorder Among Elementary School Children in Johnston County", North Carolina. *American Journal of Public Health*, 92, 2, 231.
- Secretaría de Educación Distrital. (2005). *Orientaciones para la integración escolar de niños con síndrome de Down, autismo y retardo mental*. Bogotá: Secretaría de Educación Distrital.

- Secretaría de Salud Distrital. (2001). Lineamientos para una política en discapacidad. Comité Intersectorial del Componente de Prevención, Promoción y Rehabilitación-Rehabilitación. Bogotá. Secretaría Distrital de Salud.
- Secretaría de Salud Distrital. (2004). Política para la atención a la población en situación de discapacidad. Documento. Bogotá. Secretaría de Salud Distrital.
- Secretaría de Salud Distrital. (2005). Política pública en salud, niñez e infancia. Plan de Desarrollo Bogotá sin Indiferencia. Bogotá. Secretaría de Salud Distrital.
- Shakespeare, T. (1998). "Choices and rights: Eugenics, genetics and disability equality". *Disability & Society*, 13(5), 665.
- White, P. (2002). "Access to Health Care: Health Insurance Considerations for Young Adults With Special Health Care Needs/Disabilities". *Pediatrics*, 110, 6, 1328.
- Wilson, J. (2000). "'Learning Difficulties', 'Disability' and 'Special Needs': some problems of partisan conceptualization". *Disability & Society*, 15, 5, 817-824.
- Young, D. A., & Quibell, R. (2000). "Why rights are never enough: Rights, intellectual disability and understanding". *Disability & Society*, 15 (5), 747.

Notas

- * Profesora Asociada. Departamento de la Comunicación Humana y sus Desórdenes. Facultad de Medicina. Universidad Nacional de Colombia.
- ¹ Investigación doctoral en curso. Doctorado Interfacultades en Salud Pública. Universidad Nacional de Colombia.
- ² A la fecha se está realizando el proyecto de caracterización de la población discapacitada en Bogotá (DANE-SDS; González y Gómez, 2005), financiado por la Secretaría de Salud Distrital, el cual ofrecerá datos muy importantes para la presente investigación, en tanto que identificará perfiles de población y necesidades reales en materia de salud, educación, bienestar social y otros.
- ³ Según datos del Ministerio de Salud, (2002). Bogotá, Distrito Capital, cuenta con una población total de 6.712.247, siendo 3.215.965 hombres (47.9%) y 3.496.282 mujeres (52.5%), con una distribución por edades así: 135.727 (menores de un año), 520.156 (entre 1 y 4 años), 622.335 (entre 5 y 9 años) 599.496 (entre 10-14) y 597.382 (entre 15 y 19 años).



Una aproximación conceptual al proceso de integración escolar*

RITA FLÓREZ ROMERO**
MARISOL MORENO ANGARITA***
ANDREA CAMACHO****
CAROL MESA GUECHÁ*****
YOLIMA LANCHEROS*****
UNIVERSIDAD NACIONAL DE COLOMBIA

Hoy existe una preocupación en el sistema escolar por la integración al aula regular de niños, niñas y jóvenes en situación de discapacidad. Desde que la legislación educativa en Colombia estableció que la educación para personas con limitaciones físicas, sensoriales, psíquicas, cognoscitivas, emocionales o con capacidades intelectuales excepcionales, era parte integrante del servicio público educativo, se han realizado numerosos esfuerzos por identificar todas aquellas dimensiones o factores que contribuyen a hacer realidad este derecho de los estudiantes con necesidades educativas especiales. Por ejemplo, Tenorio y González¹ mencionan cuatro aspectos involucrados en los procesos de integración: la política educativa, la cultura escolar, la gestión institucional y las prácticas pedagógicas. Pero lo que hay detrás de estas dimensiones, y de muchas otras que se han identificado, es un conjunto de definiciones y postulados teóricos-dinámicos que se han construido alrededor del proceso de integración escolar.

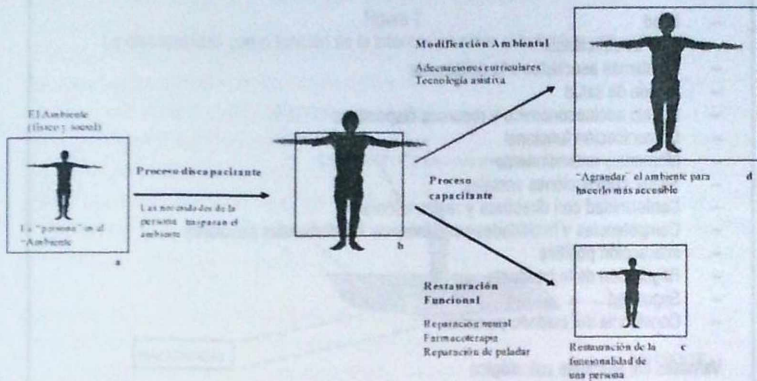
El propósito de este capítulo es presentar una aproximación conceptual al proceso de integración escolar, que incorpora una propuesta de definición de los siguientes siete términos: discapacidad, necesidades educativas especiales, integración escolar, adaptaciones curriculares, flexibilidad curricular, evaluación basada en el currículo y planes educativos personalizados.

Discapacidad

El concepto de discapacidad en el que se basa este proyecto, entiende esta condición, en primer lugar, como un proceso capacitante-discapacitante, o sea, como una dinámica que puede desplazarse hacia estados de mejor desempeño o situaciones en las que el funcionamiento de una persona encuentra obstáculos. En segundo lugar, la define como una variable cuya magnitud está determinada por la relación entre otras dos variables: la persona y el ambiente. Es decir, el estado de discapacidad es una función de la interacción entre la persona y el contexto, entendido éste como las condiciones pasadas, presentes y futuras que conforman la experiencia vital de un individuo².

La discapacidad no forma parte de la persona, no existe en el cuerpo de una persona. Es una función de la interacción de la persona con su entorno. Se entiende el entorno como una estructura tridimensional que incluye componentes físicos, sociales y psicológicos. En este modelo se destaca la presencia de factores transicionales, biológicos, comportamentales o del ambiente, que pueden actuar como factores de riesgo o como factores capacitantes, en tanto contribuyan a la progresión hacia una limitación funcional o hacia una condición no discapacitante. En la Figura 1 se presenta el modelo de discapacidad que informa sobre el proyecto Currículo Flexible³.

Figura 1.
Figura 1. Proceso capacitante-discapacitante .



* Biondi, R.N. y Siper, S.M. (1997).

Definición teórica: ...construyendo el arte de la rehabilitación y el aprendizaje

Investigación: National Academy Press

Investigación: National Academy Press

Desde esta perspectiva, el estado de discapacidad es una condición diferente para cada persona, y para esa persona, una realidad en permanente cambio según el momento y el lugar. Por ejemplo, el acceso al sistema educativo y la disponibilidad de tecnología asistiva⁴ serían factores capacitantes, pero la falta de acceso sería un factor de riesgo o un factor discapacitante; las rampas y un diseño accesible en la escuela serían factores capacitantes (ambiente físico), pero la falta de estos ajustes constituiría un factor discapacitante; la edad de la persona es un factor biológico que puede ser capacitante o discapacitante; las adaptaciones curriculares (AC) serían capacitantes, mientras que la falta de profesionales de apoyo en el salón de clase podría ser un factor discapacitante. En síntesis, el ambiente cultural-social-psicológico-físico y las características del individuo, en relación, determinan el grado de discapacidad. La Tabla 1 presenta algunas variables personales y ambientales que interactúan en tiempos y espacios concretos, y determinan la magnitud de una situación discapacitante.



Tabla 1.

Variables personales y ambientales que interactúan para determinar la magnitud de la situación de discapacidad

Variables personales

- Edad
- Tipo de deficiencia
- Problemas asociados a la deficiencia
- Estado de salud
- Estrato socioeconómico y recursos disponibles
- Comunicación funcional
- Memoria y entendimiento
- Seguir convenciones sociales
- Conformidad con directivas y reglas escolares
- Competencias y habilidades para enfrentar las demandas escolares
- Interacción positiva
- Regulación de la conducta
- Seguridad
- Conciencia del cuidado personal

Variables del ambiente psicológico

- Autoestima
- Estado emocional
- Estado de ánimo
- Actitudes
- Autocontrol

Variables del ambiente físico

- Terreno natural y construido
- Tecnologías
- Tiempo

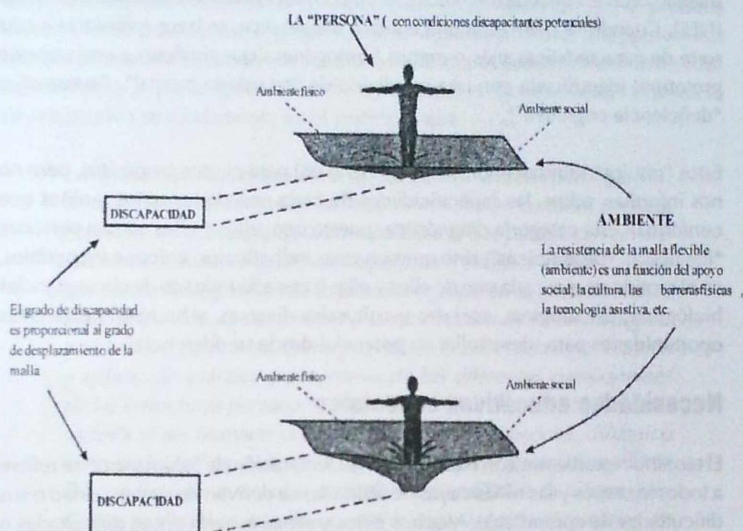
Variables del ambiente social y cultural

- Sistema de prestación de servicios de salud
- Familia
- Sistema educativo
- Servicios de apoyo
- Políticas y legislación
- Expectativas, creencias y actitudes relacionadas con las personas en situación de discapacidad

Tomado de Baker, K., Donnelly, M. (2001). "The social experiences of children with disability and the influence of the environment: A framework for intervention". *Disability and Society*. Vol 16, No. 1, pp. 71-85.

En síntesis, este modelo propone la metáfora que interpreta el ambiente como una malla más o menos flexible. La resistencia de esta malla estaría determinada por el apoyo social, la cultura, la accesibilidad física, los recursos tecnológicos, entre otros aspectos. Entonces, el grado de discapacidad sería proporcional al grado de desplazamiento de la malla. En la Figura 2 se ilustra esta propuesta.

Figura 2.
La discapacidad como función de la interacción entre el individuo y el ambiente



* Bunker, E.N. y Pope, A. M. (1999). *Enabling America: Assessing the role of rehabilitation services and engineering*. Washington: National Academy Press.

En este marco, la determinación de discapacidad no podrá ser un evento único. Más bien, la determinación del estado de discapacidad, por ejemplo, tendría que ligarse a un tiempo, lugar, conjunto de habilidades y tipo de actividad específicos. No puede ser permanente, ya que no sólo cambios en la propia salud y ubicación educativa cambiarían el estado de discapacidad, sino que lo mismo ocurriría con cambios en determinados aspectos del ambiente de trabajo o estudio. Esta concepción de discapacidad también tiene implicaciones para la

formación profesional de los docentes. Si la meta de la formación de docentes incluye habilidades necesarias para reducir las condiciones discapacitantes, los programas de capacitación necesitarán enseñar muchas formas de transformación ambiental, entre las que se ubican, por ejemplo, las adaptaciones curriculares (AC). La formación tendría que ser más amplia de lo que ha sido y tendría que incorporar más campos y habilidades profesionales⁵.

Para terminar estas anotaciones sobre el concepto de discapacidad, es importante mencionar que cuando los niños y las niñas ingresan al sistema educativo, se recomienda que la palabra *discapacidad* sea reemplazada o, más bien, complementada con el concepto de *niños y niñas con Necesidades Educativas Especiales* (NEE). Cuando se menciona una entidad diagnóstica, se hace referencia a una serie de características más o menos homogéneas que tipifican a una persona prototipo, identificada con una condición de "retardado mental", "autismo" o "deficiencia cognitiva"⁶.

Estos "rótulos" brindan información general útil para ciertos propósitos, pero no nos informan sobre las especificidades de cada uno de los niños y niñas que conforman esta categoría diagnóstica, puesto que ellos y ellas no son personas "ideales" ni "prototípicas", sino que son seres individuales, únicos e irrepetibles, en el sentido de que cada uno de ellos y ellas ha estado rodeado de circunstancias biológicas, psicológicas, sociales y culturales diversas, y ha tenido diferentes oportunidades para desarrollar su potencial desde su diferencia⁷.

Necesidades educativas especiales

El término "estudiantes con NEE", según la Declaración de Salamanca,⁸ se refiere a todos los niños y las niñas cuyas necesidades se derivan de su capacidad o sus dificultades de aprendizaje. Muchos niños y niñas experimentan dificultades o problemas de aprendizaje y tienen por lo tanto NEE en algún momento de su escolarización. Esta declaración postula que la escuela tiene que descubrir la manera de educar con éxito a todos los niños y las niñas que asisten a ella. Este objetivo plantea la importancia de identificar la gama de necesidades de los estudiantes, reconocer la variedad de estilos y velocidades o ritmos de aprendizajes y asegurar procesos de enseñar y aprender apropiados que incorporen, entre otros aspectos, programas de estudio pertinentes, el uso de los recursos disponibles para promover el aprendizaje y la cooperación intersectorial.

Integración escolar

Existe una controversia entre los conceptos de *integración escolar* e *inclusión escolar*. En esta reflexión conceptual no vamos a incorporar este debate y optamos por utilizar el término de *integración escolar*, puesto que es el empleado por la Secretaría de Educación Distrital, SED. Lo importante es reconocer que en la actualidad se considera que la atención dirigida a niños y niñas en situación de discapacidad, separados de la sociedad y en instituciones especiales, no ha sido la mejor solución. Se propone que la educación regular y la especial se fusionen en un sistema unificado y estructurado para atender las necesidades propias de todos los alumnos. Frente a esta consideración, en el medio escolar, se produce un cambio de posiciones “segregacionistas” a planteamientos integracionistas que se oponen a la exclusión de los alumnos discapacitados del ambiente educativo normal y que exigen el derecho a participar en la vida social⁹. El proceso de integración se fundamenta en el principio que

...involucra el reconocimiento del derecho a la plena participación de todos los seres humanos en la dinámica social, cultural, política, económica y educativa de la comunidad a la que pertenecen sin distinciones de raza, religión, credo político o excepcionalidad. Tiene por objeto la aceptación de la persona o grupo en su entorno social, la participación, la solidaridad y la satisfacción de necesidades individuales o colectivas. Como proceso es la adecuada modificación y aplicación práctica y progresiva de los diferentes componentes de las estructuras personales, sociales y culturales en donde se desarrolla el ser humano como organismo biopsicosocial, dinámico e integral. Es el equivalente a la planificación y materialización de las condiciones que van a permitir el desarrollo de la integración. Como finalidad se concibe como la organización sistemática de todos los medios para emprender acciones y proponer estrategias coordinadas y estructuradas que faciliten la plena participación de las personas con discapacidades¹⁰.

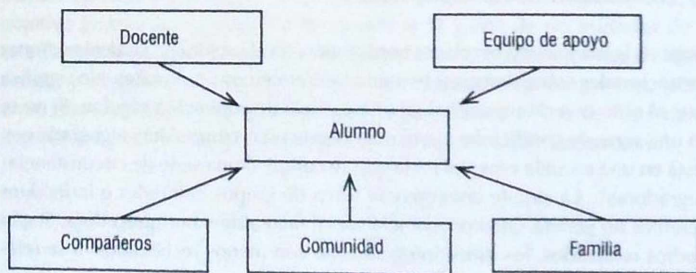
Entonces, la integración escolar es consistente con el espíritu de las declaraciones internacionales sobre derechos humanos, económicos y culturales. No significa situar al niño con discapacidad en una escuela de educación regular. Si no se dan una serie de condiciones, este niño puede estar tanto o más segregado que si está en una escuela especial en la que se cumplen una serie de circunstancias integradoras¹¹. La simple coexistencia física de grupos culturales e individuos diferentes no genera una convivencia social favorable y enriquecedora. Según estudios realizados, los niños integrados no son menos rechazados ni se rela-

cionan más positivamente por acción de su ubicación en el contexto educativo regular¹². Por tanto, lograr una educación que atienda realmente a la diversidad, requiere un cambio de concepciones tanto en la educación regular como en la especial. Una nueva concepción en la cual la atención a la diversidad y a la totalidad aparecen como principios dialécticos sobre los que ha de sustentarse todo el sistema¹³.

En términos generales, la integración escolar puede definirse como el proceso mediante el cual un niño en situación de discapacidad es acogido en la escuela regular y se desarrolla en ella como un ser social. Se basa en el respeto a la diversidad y a la heterogeneidad, y pretende garantizar la participación activa en el aprendizaje, en el juego y en la vida social diaria de la escuela. Friend & Bursuck definen la integración como "la participación de los estudiantes en ámbitos de educación general como miembros plenos de la comunidad educativa constituida en el aula, y por fuera de ella, donde se atenderán sus necesidades especiales la mayor parte del tiempo" (p.18)¹⁴. Se pueden dar varios tipos de integración: social, emocional, comportamental, física y académica.

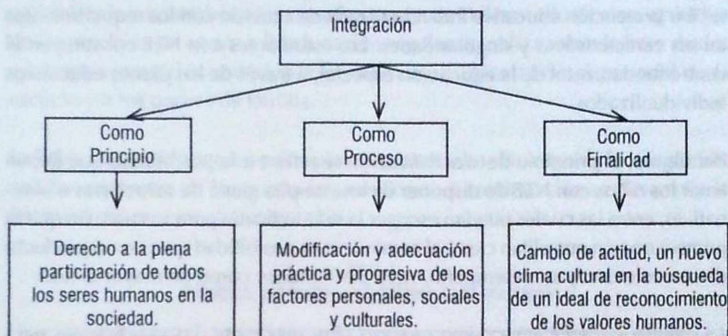
En este orden de ideas, el responsable de la integración no es exclusivamente el docente, el coordinador o el docente de apoyo. La integración debe ser y es una responsabilidad de las autoridades de la localidad, desde el gerente del Cadel hasta cada uno de los miembros de la comunidad educativa, en alianza con los padres de familia¹⁵. En todo proceso de integración escolar participan el estudiante, el grupo de compañeros, los docentes, el equipo de apoyo, la familia y la comunidad. Los resultados que se pueden obtener están determinados por diversos factores presentes en cada uno de los participantes del proceso. En la Figura 3 se muestran los factores que intervienen en la integración escolar¹⁶.

Figura 3.
Factores que intervienen en la integración escolar.



Por otro lado, la integración puede ser vista como principio, como proceso o como finalidad. En la Figura 4 se esquematizan estas tres perspectivas.

Figura 4.
La integración escolar como principio, proceso y finalidad.



La integración educativa como principio. Según el Ministerio de Educación y Cultura del Ecuador¹⁷, los principios en los que se inserta la integración son: la normalización, la democratización, la sectorización, la individualización y la flexibilización.

La normalización se pondrá en práctica mediante la integración escolar como un proceso en el que una persona con algún tipo de limitación debe ser acogida en la escuela regular, para lo cual sería indispensable que ésta se adapte a sus características y necesidades particulares. No se trata de normalizar a las personas sino de normalizar el entorno en que se desenvuelven, lo cual involucra la adaptación de los medios y condiciones de vida a las necesidades del estudiante con NEE.

El principio de la *democratización* establece que toda persona con NEE tiene derecho a la educación en instituciones de educación especial o a través de programas especializados o de la integración a la educación regular.

La sectorización propone que la prestación de los servicios educativos debe ser sectorizada de acuerdo con el medio en el que la persona con NEE desarrolla su vida o que supone ordenar estos servicios por sectores geográficos de población y necesidad. Paralelo a este principio se encuentra el de interdisciplinariedad, que involucra una pluralidad de profesiones que conjuntamente actúan sobre una misma realidad y definen marcos de competencia, no solo a nivel institucional,

sino también a nivel personal. Si se logra esta concentración de esfuerzos, se habrá dado un paso importante en cuanto a cobertura y calidad de los servicios ofrecidos¹⁸.

El principio de *individualización* establece que toda persona con NEE debe recibir la atención educativa individualizada de acuerdo con los requerimientos de sus características y singularidades. Los estudiantes con NEE constituyen el centro fundamental de la educación especial, a través de los planes educativos individualizados.

Por último, el principio de *flexibilización* se refiere a la posibilidad que deben tener los niños con NEE de disponer de una amplia gama de soluciones o alternativas, entre las cuales puedan escoger la más indicada para su caso, sin que la primera opción que elijan cierre el camino a otra posibilidad que, como producto de su evolución y su desempeño, vaya perfilándose como de mayor éxito.

La integración educativa como proceso. Por otra parte, las condiciones para una integración efectiva son: la sensibilización, la capacitación, las AC y los servicios de apoyo¹⁹.

La *sensibilización* es una de las acciones básicas para lograr la creación de condiciones favorables para la integración. Incluye la sensibilización del personal directivo, profesionales docentes y no docentes, personal administrativo y de servicio, y padres de familia de las escuelas de educación regular seleccionadas. Esta sensibilización se puede realizar por medio de campañas, talleres o medios masivos de comunicación.

La *capacitación* tiene que ver con la formación del recurso humano que es fundamental y de profunda exigencia en los procesos de integración escolar, puesto que se requieren docentes altamente calificados en las diversas áreas relacionadas con las necesidades específicas de los educandos y, paralelamente, es imprescindible la formación y la adaptación al área de otros profesionales afines. En esta capacitación se contemplan tres modalidades: formación inicial, capacitación permanente y perfeccionamiento docente.

Las AC son los ajustes o modificaciones que se realizan a los diferentes elementos de la oferta educativa regular, para responder a los estudiantes con necesidades especiales, en un continuo proceso de atender a la diversidad. Estas adaptaciones pueden darse en la institución, en el aula o en las condiciones inmediatas que rodean al individuo.

Los *servicios de apoyo* constituyen la estrategia de inicio de la reorganización de la educación regular. Es la instancia técnico-operativa y administrativa de la educación, que se crea para favorecer los apoyos técnicos y metodológicos en la atención de los estudiantes con NEE en el ámbito de la escuela regular. Estos servicios favorecen la integración de los estudiantes con NEE y elevan la calidad de la educación en las escuelas regulares. El desarrollo técnico-operativo de los servicios de apoyo a la educación regular se realiza sobre la base de dos estrategias generales: atención a los alumnos, y orientación al personal de la escuela y a los padres de familia.

La Tabla 2 esquematiza los principios, procesos y condiciones de la integración escolar expuestos en los apartados anteriores. A continuación se desarrolla la finalidad del proceso de integración.

Tabla 4.
Principios, procesos y condiciones de la integración.

Principio de la integración	Procesos y condiciones
• Normalización	• Sensibilización
• Democratización	• Capacitación
• Sectorización	• Adecuaciones curriculares
• Individualización	• Servicios de apoyo
• Flexibilización	

La integración educativa como finalidad. También es necesario analizar si los resultados de la integración concuerdan con las finalidades, o sea, las intencionalidades y las pretensiones que se identifican en las concepciones que la sustentan. Al respecto, Ortiz²⁰ plantea que en lo que atañe a América Latina, los resultados de la integración han sido decepcionantes, por tres causas fundamentales: falsos supuestos que subyacen a la integración, valores y prioridades vigentes en las escuelas ordinarias, y normas de comportamiento que suelen mantener los educadores. Además de las causas anteriores, se agregan factores económicos y políticos que cumplen un papel preponderante en el éxito de los procesos de integración.

Con relación con los falsos supuestos, Gresham (citado por Ortiz) plantea que, se asume, que la colocación física del sujeto con discapacidad en el aula regular da lugar a un aumento de la interacción social entre éste y sus compañeros. Esta

ubicación garantiza la aceptación social de quienes rodean al sujeto y que estos a su vez reproducirán el modelo y las conductas apropiadas de sus compañeros como consecuencia de su exposición a ellas. Por el contrario, Ortiz²¹ señala que la integración no propicia per sé una mejora en las competencias sociales y personales, más aún si se tiene en cuenta que el concepto de competencia social se sustenta en criterios de rendimiento efectivo o adecuado.

Los valores y prioridades que predominan en las escuelas, como el respeto a los ritmos individuales de aprendizaje y el reconocimiento a la diferencia, están en abierta contradicción con los criterios de calidad y competencia académica propios de la escuela regular²².

Por último, con respecto a las normas de comportamiento social que privilegian los maestros de la escuela regular, se señala que éstas se basan en expectativas, estándares y niveles de tolerancia que, por lo general, parten de las competencias académicas y sociales de los estudiantes. En esa medida, quienes son considerados brillantes son más reconocidos por el maestro que aquéllos que aprenden lentamente²³.

En síntesis, la finalidad de la integración se puede apreciar en aspectos como:

- Supuestos que subyacen a la integración
- Valores y prioridades vigentes en las escuelas regulares
- Patrones, creencias y normas de comportamiento de los directivos y maestros
- Expectativas, estándares y niveles de tolerancia relacionados con las competencias académicas y sociales de los estudiantes
- Voluntad política y económica para favorecer la integración.

Adaptaciones curriculares y flexibilidad curricular

Como se señaló, las AC son ingredientes del proceso de integración escolar de niños y niñas en situación de discapacidad, o mejor dicho, niños y niñas con NEE. Para que este componente sea posible, es necesario tener claro lo que significan los conceptos de *currículo* y *flexibilidad curricular*.

Frente al primer aspecto, se han planteado múltiples definiciones de currículo. Lemke, citado por Barrera²⁴, afirma que es la suma total de todas las experiencias planeadas de aprendizaje, del impacto de todos los recursos de la comunidad, ya sean naturales o hechos por el hombre, en ese aprendizaje. Es decir, el currículo, desde esta mirada, se interpretaría como el conjunto de elementos que,

de una u otra forma, puede tener influencia sobre el estudiante en el proceso educativo. Incluye: planes, programas, actividades, material didáctico, edificios, mobiliario escolar, ambiente, relación profesor-estudiante, entre otros aspectos. Por otro lado, este mismo autor identifica que el currículo puede ser visto como el esfuerzo total de la escuela para lograr los resultados deseados en las situaciones escolares y extraescolares.

Al ser el currículo una especie de “plan” para el aprendizaje, es importante que cuando se elabore se tenga en cuenta todo lo que se conozca sobre el proceso del aprendizaje y el desarrollo del ser humano. Definido así, el problema central es cómo se organiza el acto de aprender desde el punto de vista de quien aprende, de tal manera que responda a sus *necesidades, intereses y problemas*. Una propuesta curricular de esta naturaleza se basará en criterios como: *integración, cooperación, participación e individualización*.

Se desprende que uno de los componentes más críticos de la programación educativa de un estudiante con NEE es el currículo, referido a la planeación de experiencias de aprendizaje con una intencionalidad. También ha sido descrito como planeaciones maestras para seleccionar contenidos y organizar experiencias de aprendizaje, con el propósito de cambiar y desarrollar comportamientos y la comprensión entre los estudiantes con NEE. Se define, para nuestros propósitos, como el grado en el cual el currículo prepara al estudiante con NEE para funcionar en el ambiente donde va a vivir y aprender.

En relación con el concepto de *flexibilidad curricular*, y desde la definición anterior, la dimensión de flexibilidad debe ser inherente al currículo mismo. Se refiere a la posibilidad que debe tener todo estudiante de disponer de una amplia gama de soluciones o alternativas, entre las cuales pueda escoger la más indicada para su caso, sin que la primera opción que elija cierre el camino a otra posibilidad que, como producto de su evolución y su desempeño, vaya perfilándose como de mayor éxito²⁵. En otras palabras, lo que hace flexible un currículo es el hecho de que la organización del acto de aprender se hace pensando en el aprendiz.

En este sentido, se entiende por AC el conjunto de ajustes en el tiempo, en el espacio, en los contenidos, en los recursos y en la disponibilidad, frente al servicio educativo en su conjunto. Es decir, se tendría que aceptar que las AC, al igual que el proceso de integración, no son responsabilidad única de los profesores, sino que involucran a todos los constituyentes del sistema educativo:

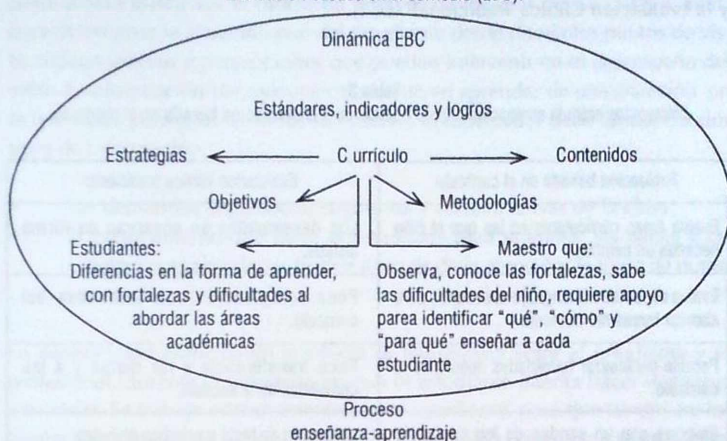
- Política educativa
- Dirección de la institución educativa
- Proyecto Educativo Institucional
- La administración
- Profesores
- Grupos de apoyo
- La familia
- La comunidad

Además, las AC deben incorporar tanto los componentes relacionados con el proceso como los vinculados con el producto. Entonces, no sólo se refieren a los contenidos derivados de los lineamientos curriculares generales y de los estándares educativos, sino que deben recoger todas las necesidades que en materia de inclusión escolar tenga un niño o niña, relacionadas con su formación integral. Como se señaló, en el proceso de construcción de AC, en el marco de la integración escolar, deben participar el alumno, el grupo de compañeros, los docentes, el equipo de apoyo, la familia y la comunidad. Los resultados que se obtengan están determinados por diversos factores presentes en cada uno de los participantes del proceso. Por tanto, se hace necesaria una educación vista como articulaciones e interacciones entre la realización personal y la construcción social, entre la libertad del sujeto personal, el reconocimiento de las diferencias y las garantías institucionales que protegen esa libertad y esas diferencias.

Evaluación basada en el currículo y programas educativos personalizados

La Evaluación Basada en el Currículo, EBC, es un enfoque de evaluación educativa que involucra las oportunidades del estudiante para aprender. Es decir, se preocupa por la interacción del estudiante con el contexto del aprendizaje, la evaluación de las tareas o demandas que le impone el currículo y el proceso de enseñanza. No se trata sólo de evaluar la competencia curricular, sino también las situaciones de enseñar y aprender, y la interacción de éstas con el estudiante²⁶. Este enfoque es particularmente pertinente para los niños y niñas con NEE. En la Figura 6 se aprecia la dinámica que se entreteje en la EBC.

Figura 5.
Evaluación basada en el currículo (EBC).



El supuesto básico de la EBC es que la mejor manera de evaluar las necesidades de un estudiante, es la que tiene en cuenta los requisitos curriculares de su contexto escolar concreto. Entonces, no tendría sentido evaluar a partir de pruebas estandarizadas, frecuentes en las evaluaciones clínicas tradicionales. Más bien, lo que se promueve es el uso del currículo (demandas emocionales, cognitivas, lingüísticas y comunicativas) para determinar las necesidades educativas y socio-afectivas del estudiante, para decidir si requiere de apoyos adicionales. Con los resultados de la EBC se determinan las áreas del currículo que el niño: (a) puede enfrentar solo, (b) puede enfrentar con ayuda y (c) requiere de adecuaciones del currículo regular o, definitivamente, requiere un currículo diversificado.

La filosofía de la que parte la EBC, es que los niños con NEE deben experimentar éxito y que los niños y jóvenes "pueden aprender". Consiste en mantener un proceso continuo de análisis de las demandas lingüísticas, cognitivas y comunicativas que tiene el currículo regular e identificar las diferencias entre este currículo y el estudiante, y así entender qué pasa en su comunicación y aprendizaje, para sugerir AC que incorporen lo social y lo pedagógico, entre otros aspectos. Se tienen en cuenta aspectos y áreas del currículo. Debe ser un proceso permanente en el que se ayuda a los niños a acceder y a mantenerse en actividades, tareas y demandas del currículo regular. Las metas de trabajo deben coincidir con aspectos curriculares y no con aspectos aislados para "re-

mediar algo en el lenguaje". La Tabla 3 sintetiza las diferencias entre la EBC y la Evaluación Clínica Tradicional (ECT).

Tabla 3.
Diferencias entre la evaluación clínica tradicional y la evaluación basada en el currículo.

Evaluación basada en el currículo	Evaluación clínica tradicional
Evalúa áreas curriculares en las que el niño necesita un cambio.	Los desempeños se observan de forma aislada.
Evalúa aspectos del lenguaje necesarios para abordar tareas del currículo.	Poca comparación con demandas del currículo.
Permite generalizar habilidades aplicables al currículo.	Poca transferencia a las metas y a las demandas de la escuela.
Empieza con un sondeo de los contextos donde las dificultades para aprender son evidentes: contenidos y demandas.	Utilización de tests y pruebas aisladas.

La EBC suministra toda la estructura y la "materia prima" para consolidar los planes o Programas Educativos Personalizados (PEP) (necesidades, métodos, mediación, andamiaje, oportunidades, estrategias, participantes) y las AC necesarias, y se orienta por preguntas como:

- ¿El estudiante tiene las habilidades para procesar el lenguaje que se usa en el currículo regular?
- ¿Posee y usa las estrategias necesarias para progresar en el currículo regular?
- ¿Qué diferencias existen entre las demandas del currículo y lo que el niño puede hacer?

Para responder a la pregunta sobre el cómo se hace la EBC, es importante señalar algunas estrategias:

1. Identificar zonas significativas: ¿qué es importante para el niño? y ¿qué no lo es tanto?
2. Establecer los objetivos y las estrategias, tanto de evaluación como de intervención.

Para el primer punto se pueden utilizar las siguientes estrategias: La *entrevista participativa* busca ver el problema a través de los ojos de sus participantes, para determinar la situación real del estudiante desde diferentes puntos de vista. Indaga saberes y percepciones que pueden intervenir en el desempeño del niño. La *observación del espectador* consiste en aprender de una situación en la que no se participa. Mientras se observa, el espectador debe identificar dos tipos de información:

- Las demandas lingüísticas, cognitivas y comunicativas de la clase.
- El conocimiento que tiene el estudiante para enfrentar las tareas y las estrategias al abordarlas (inferir a través de la atención, la toma de notas, interacción con pares).

La *observación participante* involucra la interacción entre el estudiante y el profesional, durante el momento en que el estudiante intenta hacer una tarea curricular. Se trabaja estrechamente con el estudiante, para que suministre información sobre cómo aborda la tarea. Se le formulan preguntas y se promueve que el estudiante piense en voz alta. Por su parte, *las preguntas guiadas* pueden ser una buena estrategia, directa, para iniciar el proceso de evaluación. El interrogante central es: ¿qué necesita el niño para ser exitoso en cierto contexto?

La EBC identifica la diferencia entre las demandas lingüísticas, comunicativas y cognitivas del contexto y del estudiante. Se indaga sobre lo que requiere el estudiante para tener éxito²⁷. Entonces, en cuanto a los objetivos y estrategias, es útil emplear la modalidad de preguntas guiadas:

- ¿Cuáles son las demandas emocionales, de lenguaje y comunicación del currículo?
- ¿Cuáles son los recursos internos que posee el estudiante para enfrentar las demandas?
- ¿Qué habilidades y estrategias adicionales requiere adquirir el estudiante para procesar más eficazmente?
- ¿Qué cambios podrían hacerse en el currículo o en la manera como este se enseña?
- ¿Qué aspectos particulares del estudiante harían para él, más accesible el currículo: intereses, metas?

Una parte importante de la EBC, además de saber hacia donde va la evaluación, no es sólo saber lo que un individuo ha aprendido y los recursos que tiene para hacerlo, sino, además, la potencialidad de lo que puede aprender: ¿Qué sabe? ¿Qué tiene? ¿Qué puede aprender para aprender?

Por otra parte, en relación con los objetivos y estrategias para el aprendizaje, se tiene en cuenta la construcción de un andamiaje para alcanzar niveles más altos de comprensión. Este proceso involucra elementos que son sólo un poco más complejos de los que el niño puede alcanzar por sí solo. Se trata de presentarle una tarea más compleja, pero también de acompañarlo en el desarrollo de la misma. Este concepto tiene que ver con las zonas de desarrollo próximo (ZDP)²⁸.

En el proceso de EBC es importante que el evaluador entienda:

- ¿Cómo evalúa lo que ocurre dentro de la mente del estudiante?
- ¿Cómo es posible saber cuándo un estudiante ha interiorizado una regla o un concepto?

Para responder a estos interrogantes, se puede disponer de evidencia indirecta y directa. La evidencia directa tiene que ver con los datos que se recogen sobre el procesamiento interno de la información, mientras se realiza una tarea. Se le plantean al estudiante comentarios y se le formulan preguntas para que trate de identificar qué pasa por su mente, mientras realiza una tarea determinada. Por su parte, la evidencia indirecta tiene que ver, por un lado, con la información que suministran los docentes sobre los desempeños del estudiante en diferentes tareas y, por el otro, con el análisis de las tareas académicas (evaluaciones, talleres, ejercicios en clase, cuadernos, entre otros).

Como se señaló, la EBC constituye uno de los componentes esenciales de los planes educativos personalizados (PEP). El Decreto 2082 de 1996²⁹ instituyó, en el Artículo Séptimo, el *Proyecto educativo personalizado* como una noción incluida en el Proyecto Educativo Institucional (PEI). Lo define como un instrumento que, partiendo de una evaluación general del estudiante con NEE y del contexto que lo rodea, determina sus necesidades educativas especiales y genera una respuesta educativa permanente que le permite, al igual que al resto de la población escolar, alcanzar los objetivos de la educación³⁰.

Agudo y Cols³¹ señalan que el PEP está enmarcado entre diferentes componentes del PEI y la propuesta curricular de la institución. Su objetivo principal es proporcionar una educación adecuada, según las necesidades de los niños, en contextos menos restrictivos. Un PEP, en esencia, intenta anticipar las respuestas del niño. Debe incluir:

- la naturaleza de la dificultad de aprendizaje del niño;
- una descripción del nivel educativo del estudiante;



- el informe de metas anuales con objetivos a corto y largo plazo;
- la descripción de los servicios a proporcionar;
- un informe en el cual se especifiquen los programas de educación regular en los que puede participar el niño;
- una planeación de la proyección del trabajo y un estimativo de la duración de los servicios; y
- los criterios de evaluación para determinar, por lo menos, con una base anual, en qué medida se alcanzan los objetivos planteados.

Los PEP son elaborados por el equipo que se interesa por los estudiantes con NEE: la familia, los profesores, los orientadores y los docentes de apoyo. Además, en el PEP se identifican acciones coordinadas para todos los involucrados. En últimas, el PEP se puede definir como un documento que presenta las decisiones que se han tomado para apoyar el desarrollo del estudiante, que involucran todos los aspectos y dimensiones necesarias para crear el andamiaje particular para cada estudiante. Tod & Blaimes³² señalan que los PEP deben incorporar información sobre:

- la naturaleza de la dificultad de aprendizaje del niño;
- las personas involucradas;
- las estrategias y los programas;
- los objetivos anuales;
- el desarrollo de los procesos para alcanzar los objetivos;
- el monitoreo, es decir, la verificación de logros en el desempeño académico, funcional y social del estudiante;
- las evaluaciones; y
- las fechas de control y seguimiento.

En este orden de ideas, los PEP son herramientas útiles para promover el desarrollo de habilidades de los alumnos, puesto que involucran a todo el equipo, de manera activa, en el desarrollo de los objetivos. Permiten la implementación de estrategias, al promover y compartir la práctica educativa. De igual manera, dan cuenta del uso de recursos disponibles y enfatizan el monitoreo de las respuestas del niño³³.

Las instituciones educativas deben sintonizar los PEP con los proyectos escolares, para asegurar buenos estándares de lectura, escritura, matemáticas y conocimientos en general. Los PEP deben ayudar a los profesionales a identificar las necesidades de los estudiantes y a traducirlas en objetivos. Por ello, su elaboración y sostenibilidad debe ser una tarea esencial en las instituciones integradoras.

En conclusión, en este capítulo se presentaron algunas consideraciones sobre un conjunto de conceptos centrales para la comprensión y puesta en marcha de los procesos de integración escolar. Puede ser que la perspectiva que se adopta provoque acuerdos o desacuerdos. Lo que importa es empezar a generar un debate en torno a este tema complejo y que requiere de una mirada interdisciplinaria e interprofesional. Invitamos a los lectores a ampliar y a enriquecer esta aproximación conceptual a algunas de las nociones claves en el proceso de integración al aula regular de niños, niñas y jóvenes con necesidades educativas especiales.

Notas

- * Este escrito retoma algunos aspectos del informe final de la investigación Adecuaciones Curriculares en Lenguaje y Matemáticas en el Nivel de Educación Básica y Secundaria para la Atención Educativa de Escolares con Deficiencia Cognitiva, Síndrome de Down y Autismo, desarrollada por el Departamento de la Comunicación Humana y sus Desórdenes de la Facultad de Medicina de la Universidad Nacional de Colombia, de acuerdo con los términos de referencia de la Orden Interadministrativa de Servicios 0541 del 2003, de la Secretaría de Educación del Distrito Capital.
 - ** Profesora Asociada. Departamento de la Comunicación Humana y sus Desórdenes. Facultad de Medicina. Universidad Nacional de Colombia. Coordinadora Red Aprender desde la Diferencia.
 - *** Profesora Asociada. Departamento de la Comunicación Humana y sus Desórdenes. Facultad de Medicina. Universidad Nacional de Colombia. Coordinadora Red Aprender desde la Diferencia.
 - **** Fisioterapeuta. Universidad Nacional de Colombia. Magistra en Discapacidad e Inclusión Social.
 - ***** Fonoaudióloga. Universidad Nacional de Colombia.
 - ***** Fisioterapeuta. Universidad Nacional de Colombia. Magistra en Discapacidad e Inclusión Social.
1. Tenorio, S. y González, G. (2004). Integración escolar y efectividad en la escuela regular chilena. Revista Digital Umbral 2000. N.16. www.redu.cl
 2. Brand, E. N. y P., A. (1997.). Models of Disability and Rehabilitation. Enabling America: Assessing the role of Rehabilitation Science and Engineering. Washington. National Academy Press.
 3. Brand, E. N. y P., A. (1997.). Models of Disability and Rehabilitation. Enabling America: Assessing the role of Rehabilitation Science and Engineering. Washington. National Academy Press.
 4. Majumder, R. y Cuervo, C. (2003). Ciencias e Ingeniería de la Rehabilitación. En: Moreno, M. Inclusión social de las personas con discapacidad. Reflexiones, Realidades y Retos. Instituto del Desempeño Humano y de la Discapacidad.
 5. Vislie, L. (2003). From integration to inclusion: focusing global trends and changes in the Western European Societies. European Journal of Special Needs Education. Vol 18. N 1. Pp 17-35.
 6. Wilson, J. (2000). "Learning Difficulties", "Disability" and Special Needs": some problems of partisan conceptualisation. Disability & Society, Vol 15, #5, Pp. 817-824.
 7. Flórez, Moreno y Mesa. (2004). Manifiesto sobre la integración. Aprender desde la Diferencia. Documento interno de trabajo. Departamento de la Comunicación Humana y sus Desórdenes. Secretaría de Educación Distrital. Bogotá.
 8. Unesco. (1994). Declaración de Salamanca y Marco de acción sobre Necesidades Educativas Especiales. París.

9. Disability and inclusive education. (2001). Trabajo presentado en el Seminario "Diálogo sobre Desarrollo e Inclusión: Oportunidades para las Personas con Discapacidades". Banco Interamericano de Desarrollo. Santiago, Chile.
10. Barrera, Metal. (1997). La integración escolar del excepcional: un reto para la institución educativa y el maestro. Santa Fe de Bogotá. Nuevas Ediciones.
11. Cabado Alvarez, J. M., Gisbert Alos, J., Madomingo Sanz, M. J. (1997) Educación Especial. Biblioteca de Psicología y Educación. Madrid: Editorial Cincel.
12. Ortiz, J. (1997). La integración escolar del excepcional: Complejidades y posibilidades. Revista Pedagogía y Saberes. Educación Especial. No 9. Pp. 19-28. Santa Fe de Bogotá. UPN.
- Baker, K., Donelly, M. (2001). The social experiences of children with disability and the influence of the environment: A framework for intervention. Disability and Society. Vol 16. No 1. Pp. 71-85.
13. Carrión, J.J. (2001). Integración escolar: ¿Plataforma para la escuela inclusiva? Málaga. Ediciones Aljibe.
- Díaz, O. (2002). Lineamientos para la atención educativa de personas con discapacidad. Bogotá: Ministerio de Educación Nacional.
14. Friend, M. Bursuck, W. (2003)? Alumnos con dificultades. Guía práctica para su detección e integración. Traducción: Laura Canteros. Editorial Troquel.
15. Flórez, Moreno y Mesa. (2004). Manifiesto sobre la integración. Aprender desde la Diferencia. Documento interno de trabajo. Departamento de la Comunicación Humana y sus Desórdenes. Secretaría de Educación Distrital. Bogotá.
16. Op. Cit.
17. Ministerio de Educación y Cultura.(1997) Lineamientos para la Integración escolar. Ecuador.
18. Op. Cit.
19. Ministerio de Educación y Cultura.(1997) Lineamientos para la Integración escolar. Ecuador.
20. Ortiz, J. (1997). La integración escolar del excepcional: Complejidades y posibilidades. Revista Pedagogía y Saberes. Educación Especial. No 9. Pp. 19-28. Santa Fe de Bogotá. UPN.
21. Ortiz, J. (1997). La integración escolar del excepcional: Complejidades y posibilidades. Revista Pedagogía y Saberes. Educación Especial. No 9. Pp. 19-28. Santa Fe de Bogotá. UPN.
22. Ortiz, J. (1997). La integración escolar del excepcional: Complejidades y posibilidades. Revista Pedagogía y Saberes. Educación Especial. No 9. Pp. 19-28. Santa Fe de Bogotá. UPN.
23. Ortiz, J. (1997). La integración escolar del excepcional: Complejidades y posibilidades. Revista Pedagogía y Saberes. Educación Especial. No 9. Pp. 19-28. Santa Fe de Bogotá. UPN.
24. Barrera, Metal. (1997). La integración escolar del excepcional: un reto para la institución educativa y el maestro. Santa Fe de Bogotá: Nuevas Ediciones.
25. Barrera, Metal. (1997). La integración escolar del excepcional: un reto para la institución educativa y el maestro. Santa Fe de Bogotá. Nuevas Ediciones.
26. Verdugo, M.A. y Canal, R. (1996). Evaluación de las personas con retraso mental. En: G. Buela-Casal, V. E. Caballo y J-C. Sierra. Manual de Evaluación en Psicología Clínica y de la Salud. (págs. 555-595). Madrid: Siglo Veintiuno.
27. Polloway, E. y Patton, R. Strategies for Teaching Learners with Special Needs. Columbus: Prentice Hill., Ohio. Six Edition.
28. Baquero, A. (1996). Vigotsky y el aprendizaje escolar. Editorial Aique, Buenos Aires, Pp.137-167.
29. Decreto 2082 de 1996, del Ministerio de Educación Nacional, por el cual se reglamenta la atención educativa para las personas con limitaciones o con capacidades y talentos excepcionales.
30. Alcaldía Mayor de Santa Fé de Bogotá D.C., Secretaría de Educación del Distrito, Subsecretaría Académica (1994). Criterios pedagógicos y organizativos para la adecuada prestación del servicio educativo a las personas con limitaciones o con capacidades excepcionales. Santa Fé de Bogotá D.C.
31. Agudo y Cols. (2004). Proyectos Educativos Personalizados (PEP). En Flórez, R. El lenguaje en la Educación. Una perspectiva Fonoaudiológica. Universidad Nacional de Colombia. Bogotá. Unibiblos. Pp. 267-282.

32. Tod, J. Blamires, M. (1999). Individual Education Plans: Speech and Language. Cambridge: David Fulton Publishers.
33. Wood, J.W. (2002). Adapting instruction to accomodate students in inclusive settings. Upper Saddle River: Merrill Prentice Hall.

Segunda parte: experiencias y reflexiones
de docentes integradores

De diagnósticos clínicos a procesos
educativos-pedagógicos

Ejercicios de traducción para el
aula integradora de autismo,
déficit cognitivo leve o síndrome de Down

LIZ ALDANA
IED AGUSTÍN FERNÁNDEZ
NOHEMA HERNÁNDEZ. ORIENTADORA
IED REPÚBLICA BOLIVARIANA DE VENEZUELA. SEDE B
MYRIAM MAHECHA
COORDINADORA IED NUEVO HORIZONTE

La escuela tiene la posibilidad de ser escenario para el encuentro y expresión de la diversidad. Sin embargo, para que tal diversidad sea visible quedan aún muchos retos por superar en la *práctica pedagógica cotidiana*. Uno de ellos es trascender, en la relación pedagógica, de la mirada que sólo ve un sujeto homogéneo: “los niños”, a hacer visibles sujetos plurales y diversos que son niños o niñas, grandes o chicos, de colores distintos, con historias diversas y también con muchas formas de aprender.

Los procesos de *integración educativa* de niñas y niños con diversas condiciones de discapacidad y, por tanto, con *necesidades educativas* especiales permanentes, son en la vida diaria de la institución educativa una fuente de evidencia de que la vida es variedad.

Hoy, son indudables los avances en los procesos de integración educativa en Bogotá. Mejorar su calidad hace necesario insistir más en la mirada dirigida al aula de clase. Uno de los intentos más serios para que la integración permee la pedagogía y el aula de clase, lo constituye la aplicación de un conjunto de procedimientos que, para fines de este artículo llamaremos de *traducción*, entre el lenguaje clínico de los diagnósticos y el de la educación y la pedagogía: la Evaluación Basada en el Currículo (EBC), la elaboración de Adecuaciones Curriculares (AC), y la construcción de Planes Educativos Personalizados (PEP).

Este escrito, dirigido a maestras y maestros que se inician como integradores de escolares con necesidades educativas especiales permanentes: autistas, con déficit cognitivo leve o con síndrome de Down, propone un conjunto sencillo de información y formas de proceder para hacer desde el aula el ejercicio de traducción propuesto.

Es nuestro propósito invitar a realizar cambios significativos en las prácticas pedagógicas del aula, apoyando el proceso de traducción de los diagnósticos clínicos-médicos a las AC pertinentes, que permitan la integración efectiva del niño(a) en condición de discapacidad, haciendo realidad sus derechos humanos con estrategias pedagógicas que mejoren su calidad de vida en ambientes sociales más flexibles y humanos.

El proceso de integración requiere del docente acercamientos con actitud abierta para conocer, experimentar y transformar sus prácticas cotidianas, y lograr resultados más eficaces en el desarrollo integral del individuo, que fortalezcan sus procesos cognitivos, comunicativos, afectivos y sociales.

Cuando se estructura la mente tenemos más conciencia de nuestros actos, y por tanto, se realizan los procesos necesarios para aprehender, hacer y ser en todas las dimensiones antropológicas, con transcendencia hacia el contexto para mejorarlo o transformarlo. El propósito de la pedagogía es producir teorías y metodologías que, al ser aplicadas, den respuestas a las exigencias sociales; por tanto, en este caso de la integración, se trata de potenciar las capacidades del individuo con experiencias de aprendizaje acompañadas de un mediador.

Implicaciones educativo-pedagógicas de los diagnósticos clínicos

Luego de que el menor en edad escolar con necesidades educativas especiales permanentes (NEE-P) ingresa a la institución educativa, abre un nuevo campo de interrogantes para la educación y la pedagogía, particularmente de problematización de la labor que la maestra o maestro realiza en su aula de clase.

Los diagnósticos

Los diagnósticos de autismo y déficit cognitivo provienen, por lo general, del DSM-IV-R, sigla en inglés del Manual estadístico y diagnóstico de desórdenes mentales, elaborado por la Asociación Americana de Psiquiatría, en su cuarta versión, cuya última revisión fue realizada en 1994.

La problemática de conocimiento y apropiación de los diagnósticos clínicos por la maestra(o) de aula, tiene tres dimensiones:

- 1.- Las preguntas por las *implicaciones pedagógicas*: ¿qué puedo y qué no puedo hacer con este estudiante?, ¿cómo le voy a enseñar?, ¿qué potencialidades tiene? Estas preguntas suelen estar referidas a la forma de acceder al plan de estudios del grado y a las maneras de favorecer relaciones interpersonales positivas con otros niños, niñas y adultos.
- 2.- La *operación de traducción* de la terminología proveniente de la medicina al campo educativo-pedagógico, en tanto las caracterizaciones de los cuadros clínicos proveen, por lo general, la descripción de un conjunto de déficits establecidos con respecto a un ideal de sujeto normal, sin hablar de sus potencialidades o del *proceso discapacitante* inherente al conjunto de prácticas sociales de un grupo social dado.

Las principales profesiones médicas, paramédicas y sus especialidades, que proveen los diagnósticos de interés para la escuela, son: medicina general, psiquiatría, neurología, neuropediatría, psicología, neuropsicología, terapia del lenguaje, terapia ocupacional, fisioterapia y fonoaudiología.

- 3.- La *operación de traducción* de creencias, mitos, prejuicios o concepciones culturales circulantes respecto de las distintas clases de discapacidad, portadas por la maestra o maestro, los alumnos del curso, los padres y madres de familia. Son el conjunto de imaginarios colectivos circulantes

asociados a una entidad clínica específica, como por ejemplo, el autismo o el retardo mental.

Se pueden entender como “metáforas”¹, en tanto “fantasías punitivas o sentimentales” asociadas a una enfermedad física, el “uso que de ella se hace como figura o metáfora” (Sontang, 1977: 13).

Nuestro interés, entonces, es apoyar al maestro(a) en cómo *traducir* tales diagnósticos al quehacer pedagógico, entendiendo que, además de su énfasis en el déficit, estos son interpretados por las personas, la mayor parte de las veces, desde patrones culturales prejuiciosos y estereotipantes.

Aun así, es importante clarificar también, que los más sofisticados diagnósticos responden a sistemas de clasificación o nosologías médico-psiquiátricas que, como cualquier sistema clasificatorio, se caracterizan por su arbitrariedad:

Los sistemas de clasificación son convenciones. No parecen existir términos completamente ingenuos. No parece existir un conjunto de denominaciones que satisfagan a todos los actores sociales. Lo que prevalece son campos semánticos, es decir, agrupaciones de términos que guardan nexos de significado. Las variables no son en todos los casos mutuamente excluyentes (Cuervo y Flórez, 2003: 49).

Diagnósticos y clasificaciones educativas en Colombia

La atención educativa a la población en condición de discapacidad se fundamenta en Colombia, entre otros, en lineamientos políticos (relación entre normas nacionales e internacionales) que privilegian recomendaciones sobre derechos humanos, igualdad de oportunidades y política pública.

Los lineamientos pedagógicos, por su parte, relacionan modelos y enfoques de la pedagogía y las necesidades educativas especiales, vinculación a la que es pertinente agregar la que se deriva de los lazos entre clínica y pedagogía².

Cuervo y Flórez (2003), para el caso colombiano, realizan un serio y concienzudo estudio sobre las clasificaciones de discapacidad circulantes en el país, en perspectiva de lo que estas discapacidades representan en tanto *necesidades educativas especiales permanentes* (NEE-P). Afirman las autoras, que “*Las categorías deben ser útiles para la toma de decisiones relacionadas con la organización y la prestación del servicio educativo para estudiantes con NEE*”.

Consideran, que las *decisiones educativas* que se toman a partir de las clasificaciones por las que optan, tienen que ver con “la definición de recursos de apoyo al proceso de integración o la atención educativa; la formulación de planes educativos individualizados; la inclusión de la familia y la comunidad en los procesos formativos de los(as) estudiantes con NEE; la especificación de los soportes del entorno necesarios para la disminución de la discapacidad socialmente construida”, entre otras.

En esta perspectiva, sugirieron al Ministerio de Educación Nacional (MEN), en su momento, reorganizar las clasificaciones existentes, siguiendo tales criterios. Para el caso del autismo y el déficit cognitivo, la propuesta se estructuró de la siguiente manera:

Tabla 1
Propuesta de sistema de categorías para la identificación de población con discapacidad o capacidades excepcionales

(Fragmento)³

Condiciones cognitivas ⁴	
Campo semántico: términos relacionados	Categoría recomendada
Discapacidad cognitiva; deficiencia cognitiva; retardo mental; deficiencia intelectual; Síndrome de Down.	Discapacidad cognitiva (retardo mental)

Condiciones psicoemocionales	
Campo semántico: términos relacionados	Categoría recomendada
Autismo	Autismo
Alteración emocional; deficiencia emocional; alteraciones emocionales serias; disturbio emocional.	Discapacidad emocional

Los diagnósticos clínicos

El autismo, con creciente incidencia en la población infantil en el mundo, constituye un enorme reto para la sociedad y, por supuesto, para el campo disciplinar de la educación y la pedagogía. Niños y niñas con esta condición, en especial sus familias, enfrentan enormes dificultades para el acceso al sistema educativo

regular, y quienes logran acceder no encuentran propuestas pedagógicas que den cuenta real de sus especificidades, de sus NEE.

Paradójicamente, el *déficit cognitivo leve* es uno de los cuadros más frecuentes en la escuela regular, pero, precisamente, por su sentido de "leve", suele pasar inadvertido en el aula de clase. Tanto por la magnitud como por las implicaciones pedagógicas, sociofamiliares y, en especial, para la vida de niños y niñas cuyos desempeños escolares se caracterizan desde tal nominación; esta presencia no puede ser *invisibilizada* en el aula de clase, lo que ocurre con enorme frecuencia.

Autismo

Es un trastorno del desarrollo que persiste a lo largo de toda la vida, que se evidencia entre los dos y tres años de edad. En el DSM IV-R el autismo aparece como criterio diagnóstico con la clasificación 299.00, nominado como *síndrome autista*⁵. Por síndrome se entiende un conjunto variado de síntomas que, para este caso, se agrupan en tres campos: interacción social, comunicación y patrones restringidos, repetitivos y estereotipados de comportamiento, intereses y actividades.

En la *interacción social* se presenta discapacidad marcada en el uso de comportamientos no verbales múltiples (mirar a los ojos, expresión facial, postura del cuerpo y gestos para regular la interacción social); incapacidad de desarrollar relaciones con compañeros de su edad, apropiadas al nivel de desarrollo; ausencia de búsqueda espontánea de compartir disfrute, interés o logros personales con otros; ausencia de reciprocidad social o emocional (no participar activamente en juegos simples sociales, preferir actividades solitarias).

A nivel de la comunicación, los síntomas característicos son retraso o ausencia total del desarrollo del lenguaje hablado (sin intentos de compensación con modos alternativos de comunicación gestual o mímica); si hay lenguaje, no está presente la habilidad para iniciar o mantener conversación con otros; uso estereotipado y repetitivo del lenguaje o lenguaje idiosincrásico; ausencia de juegos de representación o imitación social variados y apropiados al nivel de desarrollo.

Los *patrones restringidos, repetitivos y estereotipados de comportamiento, intereses y actividades*, se manifiestan en síntomas como patrones restrictivos de interés, anormal en intensidad o focalización; apego aparentemente inflexible a rutinas o rituales específicos no funcionales; manías motoras repetitivas y

estereotipadas (Ej.: aleteo o contorsión de manos o dedos, o movimientos complejos del cuerpo completo); preocupación persistente por partes de objetos (Ej.: ruedas de carros).

La Sociedad Americana de Autismo (AAS),⁶ citada en un documento del *Instituto Nacional de Salud Infantil y Desarrollo Humano (NICHD)*⁷, en 2002, afirma que la incidencia del autismo es de aproximadamente 15 casos de cada 10.000 nacimientos, cuatro veces más común en niños que en niñas. Se encuentra en todo tipo de razas, etnias y clases sociales en todo el mundo.

Según esta organización, no se conoce ningún factor en el entorno psicológico del niño que pueda señalarse como causa directa del autismo; los síntomas se atribuyen más bien a trastornos cerebrales que incluyen, además de las señaladas antes, respuestas anormales a sensaciones, como cualquier combinación de los sentidos y sus respuestas que afectan la visión, oído, tacto, dolor, equilibrio, olfato, gusto y el modo como el niño maneja su cuerpo.

El autismo aparece aislado o en conjunción con otros trastornos que afectan la función cerebral, como infecciones virales, perturbaciones metabólicas y epilepsia. Es importante distinguir el autismo del retraso mental, ya que un diagnóstico inapropiado puede tener como consecuencia un tratamiento inadecuado o ineficaz. La forma severa del síndrome de autismo puede incluir comportamientos extremadamente autoagresivos o anormalmente agresivos.

Uno de los mitos sociales más frecuentes relacionados con el autismo, según la AAS, es definirlo como *absorción en la fantasía como escape de la realidad*. Para quienes hacen parte de esta organización, existe gran diferencia entre la definición de diccionario y la descripción clínica del síndrome. La diferencia proviene, como suele suceder, del cambio de uso en las palabras: en los años 30 ó 40, los psicólogos que observaron por primera vez cierto número de niños con los síntomas descritos, lo llamaron "autismo infantil temprano", tomando prestada la palabra "autismo", utilizada previamente para describir a las personas que trataban de escapar de la realidad.

Finalmente, consideramos de importancia para los educadores saber que la Organización Mundial de la Salud (OMS) cuenta con la "Clasificación Internacional de Enfermedades" (CIE 10), que propone ocho modalidades distintas de trastornos generalizados del desarrollo (F84). Es decir, que el autismo hace parte de lo que hoy se nombra como espectro autista, incluidas varias manifestaciones: autismo infantil; autismo atípico; síndrome de Rett; otro trastorno desintegrativo de la infancia; trastorno hiperactivo con retraso mental y movimientos este-

reotipados; síndrome de Asperger; otros trastornos generalizados del desarrollo y trastorno generalizado del desarrollo sin especificación.

Deficiencia cognitiva

Fundada en 1876, la Asociación Americana de Retardo Mental, AARM, ha tenido como una de sus preocupaciones más importantes, lograr "una delimitación clara y no discriminatoria de la condición de las personas con retraso mental"⁸. En la novena edición del manual de la AARM (1992), se define así:

El retraso mental hace referencia a limitaciones sustanciales en el desenvolvimiento corriente. Se caracteriza por un funcionamiento intelectual significativamente inferior a la media, junto con limitaciones asociadas en dos o más de las siguientes áreas de habilidades adaptativas: comunicación, cuidado personal, vida en el hogar, habilidades sociales, utilización de la comunidad, autogobierno, salud y seguridad, habilidades académicas funcionales, ocio y trabajo.

El retraso mental se manifiesta antes de los dieciocho años.

Síndrome de Down

El síndrome de Down, desde el aspecto psicobiológico, se presenta con alta incidencia en mujeres que conciben en edades menores de 18 años, pero tiene mayor prevalencia en mayores de 40⁹. Se origina en la trisomía del cromosoma 21. Quiere decir que los seres humanos tenemos 23 pares de cromosomas y en el cromosoma 21 hay una alteración genética consecuente con una inestabilidad celular en el momento de la duplicación genómica, llamada *no disyunción genómica*, que ocurre en el momento de la mitosis embrionaria, cuando el *huso acromático*, encargado de distribuir las características maternas, paternas y sexuales, se distorsiona por una inadecuada duplicación proteica subsecuente a esta trisomía.

Durante el desarrollo embrionario se encuentra en el síndrome de Down la alteración de proteínas que son base del adecuado desarrollo del sistema nervioso central y periférico, con sus respectivas vías motoras y sensorio-perceptivas, causando cambios en el fenotipo (características externas) como microdactilia, mano mongoliana ancha y pequeña, pliegue simiano, ojos mongólicos, baja talla, *moon face* o cara redonda.

En cuanto al genotipo, se caracterizan por padecer alteraciones cardíacas tipo CIA (intercomunicación arterial), CIV (comunicación interventricular), ductus arteriovenoso persistente e hipertensión pulmonar; enfermedades endocrinas como la hipoplaxia suprarrenal, tendencia al hipotiroidismo y síndrome de Cushing (cuello corto), alteraciones vertebrales como sífosis y escoliosis. Distracción atlanto occipital (la primera vértebra cervical en su unión con el atlas presenta una luxación patológica que puede tener fácil desviación y producir desnucación).

Presentan desarrollo precoz de genitales y consecuente estimulación sexual más temprana. Igualmente, presentan dificultades visuales por alteración proteica del cristalino, malformación oral macroglosia (lengua grande) y sialorrea (correr de la saliva). La característica más importante de esos individuos está en la formación neuronal, que en cuanto a forma, cantidad y conexión está disminuida, lo que conlleva retardo en sus respuestas ante los estímulos.

Necesidades educativas especiales en autismo, déficit cognitivo leve y síndrome de Down

Necesidades educativas especiales en autismo

Según Cuervo y Flórez (2003), el autismo hace parte de las condiciones *psicoemocionales* cuyas implicaciones para el sector educativo deben entenderse como necesidades educativas especiales permanentes. La definición del síndrome, descrito clínicamente en el apartado anterior, está orientada básicamente a niños y niñas, aunque el autismo no desaparece cuando se crece. Gran parte de la literatura sobre autismo trata de los niños, pues su educación es un problema tan relevante que hay más investigaciones y publicaciones sobre niños que sobre adultos.

Una *discapacidad emocional*, para Cuervo y Flórez, se entiende como “condición que exhibe una o más de las siguientes características durante un largo período y en un grado marcado que afecta adversamente el rendimiento académico del niño”:

- inhabilidad para aprender que no puede explicarse por factores intelectuales, sensoriales o de la salud;
- inhabilidad para construir o mantener relaciones interpersonales satisfactorias con sus compañeros y maestros;
- tipos inapropiados de comportamientos o sentimientos bajo circunstancias normales;

- un estado de ánimo general de tristeza o depresión; o
- una tendencia a desarrollar síntomas físicos o temores asociados con problemas personales o escolares.

“El término incluye a los niños con esquizofrenia. No se aplica a los niños que tienen desajustes sociales, a menos que se determine que tienen un disturbio emocional” (Cuervo y Flórez, 2003: 58).

En esta perspectiva, el autismo se caracteriza por “afectar desfavorablemente el desempeño académico del niño”, en tanto su discapacidad del desarrollo afecta a su vez, y de manera significativa, la comunicación verbal y no-verbal y la interacción social (Cuervo y Flórez, 2003: 53-57).

Según Tortosa (2000), los niños y niñas con diagnósticos en las diferentes categorías de los Trastornos Generalizados del Desarrollo o TGD, presentan características fácilmente diferenciables, de manera tal que la *organización de la respuesta educativa* debe orientarse por el concepto de necesidades educativas especiales, con respecto a los tres grandes campos de dificultad que los diagnósticos señalan y en el que sus distintos cuadros clínicos se aproximan.

Retoma de Tamarit, Hernández y Herrero, autores del *Temario del cuerpo de maestros de escuela española*, las siguientes especificaciones sobre NEE-P en el autismo. La idea es que entendamos qué necesita aprender-desarrollar (la) el niño(a) autista en el colegio¹⁰:

1. Necesidades educativas especiales relacionadas con los problemas en la interacción social. Necesitan aprender:
 - Que sus comportamientos pueden influir en el entorno de una manera socialmente aceptable, pero es necesario enseñarles explícitamente cómo, dónde y cuándo lo es, así como cuándo no lo son.
 - A relacionarse, de forma concreta y efectiva, con los demás en diferentes situaciones y contextos.
 - A conocer y comunicar las emociones y pensamientos propios, así como comprender los de los demás.
 - A utilizar los objetos de manera funcional y creativa, y disfrutar de ellos con los demás.
2. NEE relacionadas con los problemas en la comunicación. Necesitan aprender:
 - A entender y a reaccionar a las demandas de su entorno.

- Habilidades de comunicación funcionales de/en la vida real.
 - Un código comunicativo (verbal o no verbal), sobre todo con finalidad interactiva.
 - A utilizar funcional y creativamente los objetos.
 - A iniciar y mantener intercambios conversacionales con los demás, ajustándose a las normas básicas que hacen posibles tales intercambios (contacto ocular, expresión facial, tono, volumen...).
3. NEE relacionadas con el estilo de aprendizaje. Necesitan:
- Un contexto educativo estructurado y directivo, priorizando en él contenidos funcionales y ajustados al nivel competencial de los alumnos.
 - Situaciones educativas específicas y concretas que favorezcan la generalización de los aprendizajes.
 - Ambientes sencillos, poco complejos, que faciliten una percepción y comprensión adecuada de los mismos.
 - Aprender en contextos lo más naturales posibles: entornos educativamente significativos.
 - Realizar aprendizajes con el menor número de errores posibles (ensayo sin error), lo que favorece su motivación.
 - Aprender habilidades y estrategias de control del entorno y de autocontrol.
 - Descentrar la atención de unos pocos estímulos y alcanzar "atención conjunta" con otros.
 - Situaciones educativas individualizadas.
 - Necesitan ampliar las actividades que realizan, así como los intereses que poseen.
4. NEE relacionadas con la salud y la autonomía. Necesitan:
- Alcanzar gradualmente mayores niveles de autonomía en todos los ámbitos del desarrollo integral de la personalidad: alimentación, vestido, etc.
 - Un seguimiento médico y psiquiátrico que incluya las revisiones y necesidades de medicación, vacunas, óptica, estomatología y odontología.

Necesidades educativas especiales en deficiencia cognitiva

La AARM anota que para poder aplicar esta definición a una persona, deben tomarse en consideración las siguientes cuatro premisas:



- Una evaluación válida que tenga en cuenta la diversidad cultural y lingüística, así como las diferencias en los modos de comunicación y en factores comportamentales.
- Las limitaciones en habilidades adaptativas se manifiestan en entornos comunitarios típicos para los iguales en edad del sujeto y reflejan la necesidad de apoyos individualizados.
- Junto a limitaciones adaptativas específicas existen a menudo capacidades en otras habilidades adaptativas o capacidades personales; y
- Si se ofrecen los apoyos apropiados durante un período prolongado, el funcionamiento en la vida de la persona con retraso mental, por lo general, mejorará.

Cuervo y Flórez (2003), desde la concepción de NEE, la define así:

Condiciones cognitivas. Discapacidad cognitiva (retardo mental): funcionamiento intelectual general significativamente por debajo del promedio, existe concurrentemente (al mismo tiempo) con déficit en la conducta adaptativa y se manifiesta durante el desarrollo; afecta de manera adversa el rendimiento o desempeño académico del niño.

Un "funcionamiento intelectual general significativamente por debajo del promedio" se refiere a un coeficiente intelectual de 70 o menos, determinado a través de una medida de funcionamiento cognoscitivo administrada por un psicólogo educativo o por un psicólogo calificado para la administración de tests de aplicación individual. Con base en el error de medida estándar y el juicio clínico, se determina que un niño tiene un funcionamiento intelectual general significativamente por debajo del promedio, con un coeficiente intelectual que no exceda los 75.

Una "deficiencia en el comportamiento adaptativo" significa deficiencia en dos o más áreas de habilidades, por ejemplo, área de autoayuda, atención o ajuste al cambio, entre otras, que ocurren en el contexto del ambiente del niño y que son típicas de los pares cronológicos del niño (Cuervo y Flórez, 2003: 56-57).

Relacionando la anterior propuesta clasificatoria-descriptiva con los criterios de la AARM, esta condición de discapacidad (como cualquier otra) se define en términos de la interacción de la persona con el entorno. Son tres las principales implicaciones educativas:



- Superar la categorización de las personas a partir de un único aspecto (coeficiente intelectual).
- Clarificar la descripción de las habilidades adaptativas que influyen en el proceso educativo.
- Insistir en que el sentido del diagnóstico, para la escuela y en particular para el aula, debe ser la planificación de la intervención educativa.

Para la escuela y el aula, entonces, el concepto de DC-RM implica también reconocer al estudiante como individuo dentro de un entorno social, con un nivel de desarrollo, necesidades, habilidades comunicativas y sociales, intereses, estilo y ritmo de aprendizaje diferente, que comparte características comunes con otros(as) estudiantes en lo relativo a:

- Desfase generalizado del desarrollo.
- Limitaciones significativas en la conducta adaptativa.
- Necesidad y niveles de apoyo en diferentes tipos de intensidad.
- Dificultades de aprendizaje.

Los escolares con deficiencia cognitiva son estudiantes que presentan edades, bases de conocimientos, ritmos de desarrollo, tipo de apoyos y expectativas de progreso dispares; por tanto, la respuesta educativa que demandan ha de ser necesariamente diversa, trabajada y abordada en tiempos adecuados y flexibles.

Teniendo en cuenta el concepto policrónico de desarrollo (Hargreaves, 1993), éste se entiende como no lineal sino en estrecha relación con el entorno, el proceso enseñanza-aprendizaje y la familia.

En esta perspectiva, se requiere de un enfoque sistémico-ecológico, del currículo que considere la interacción y la variabilidad de los estudiantes y sus necesidades, que sea relevante, diferenciado y equilibrado, y que dé cabida a los diferentes procesos educativos, es decir, que no primen exclusivamente los conocimientos escolares, sino otra serie de competencias sociales, culturales y ocupacionales.

En este contexto, para la atención educativa de la deficiencia cognitiva en la escuela, es necesario, además, retomar las anteriores premisas aplicadas al establecimiento y definición de criterios de ingreso, evaluación y promoción:

- *Modelo funcional*: enfatiza en la importancia del funcionamiento del individuo y relativiza la delimitación intelectual.

- *Ambientes comunicativos*: sus limitaciones son comprensibles en ambientes comunicativos típicos de los iguales en edad y cultura.
- *Diversidad cultural y lingüística*: la evaluación ha de tener en cuenta las diferencias en la comunicación en aspectos sensoriales, motores y comportamentales.
- *Apoyos*: énfasis en los apoyos como clave de cambio (conocer aspectos psicológicos, emocionales, físicos, ambiente, etc.), lo que posibilita desarrollar un perfil.
- *Aplicación del sistema de apoyos*: bajo este planteamiento surge una nueva forma de pensar la discapacidad cognitiva, que resalta la calidad de vida en cuanto a la autonomía, las capacidades, la importancia de los ambientes normalizados, la provisión de sistemas de apoyo individualizados y el favorecimiento de la conducta adaptativa en condiciones de igualdad.

Necesidades educativas especiales en síndrome de Down

En los individuos con síndrome de Down, la discapacidad cognitiva se manifiesta con características de lentitud y limitación en los procesos cognitivos, pero con una buena educación llegan a ser personas capaces de desenvolverse en el campo social y productivo. Generalmente son muy sensibles a la música, el baile y los deportes.

Conociendo los antecedentes, se puede planear proyectos educativos personalizados relacionados con el lenguaje, la escritura, la lectura, la capacidad de calcular, hacer razonamientos lógicos, transitivos y de anticipación de la acción y sus consecuencias.

Es necesario afinar las funciones cognitivas de percepción clara, identificación, representación mental, exploración sistemática y vocabulario adecuado, para que más tarde puedan darse procesos de operaciones mentales capaces de producir buenos resultados en la elaboración y en la salida de dichos procesos. De ahí que es importante mejorar las estructuras mentales por medio de estímulos permanentes con referentes kinestésicos y audiovisuales, ya que en estas personas se presenta la propensión a olvidar lo aprendido en corto plazo y a perder la capacidad de asombro y contemplación necesarias para disparar el interés y la motivación en el proceso de aprendizaje, en sus dimensiones cognitivas, comunicativas y sociales.

Característica especial aquí es la dificultad para establecer relaciones virtuales, temporales y espaciales en la construcción de nuevos conceptos, lo cual hace

que todo se explique inicialmente desde el pensamiento concreto, aún en el caso de haber iniciado procesos de abstracción que deban regresar a actividades concretas. El docente, en este proceso, debe relacionarse con el individuo como un mediador-facilitador que tiene una intencionalidad muy clara al planear su mapa cognitivo y al producir ambientes de aprendizaje muy ricos en el aspecto sensorial.

En cualquiera de las condiciones anteriores, el área del lenguaje es esencial para el desarrollo de experiencias pedagógicas de integración, partiendo del presupuesto de que el lenguaje contribuye permanentemente al desarrollo integral del sujeto: intelectual, emocional, estético y político, así como de "lo indispensable de la comunicación efectiva y apropiada en toda situación personal, social, laboral y política" (Flórez, 2004).

Definiciones mínimas

Se incluyen aquí cinco definiciones que debe conocer el maestro o maestra de la escuela regular que asume el reto de integrar a escolares, en condición de discapacidad, en su aula. Las definiciones están acompañadas de la bibliografía respectiva, de manera que se cuente con las fuentes de consulta para ampliar y profundizar en los enfoques conceptuales que las sustentan y en los procedimientos detallados para llevarlas a la práctica.

Proceso capacitante-discapacitante

En términos educativo-pedagógicos, "la discapacidad no forma parte de la persona, no existe en el cuerpo de una persona. Es una función de la interacción de la persona con su entorno". Así, entonces, el concepto de discapacidad transita al de "proceso capacitante-discapacitante", para hacer énfasis en la dinámica propia de la relación facilitadores-obstáculos, para que las personas puedan o no mejorar ciertos desempeños. Correlativa a la anterior, la discapacidad se entiende como determinada por la relación entre dos variables: persona y ambiente, lo cual permite hablar de estado de discapacidad en el sentido que está en función "de la interacción entre la persona y el contexto, entendido éste como las condiciones pasadas, presentes y futuras que conforman la experiencia vital del individuo" (Flórez, R., Moreno, M. et al., 2005: 3)".

Integración escolar

"Se refiere a la participación de los estudiantes con NEE en ámbitos de educación general como miembros plenos de la comunidad educativa constituida en el

aula, y por fuera de ella, donde se atenderán sus necesidades la mayor parte del tiempo. Se pueden dar varios tipos de integración: social, emocional, comportamental, física y académica" (Flórez, R., Moreno, M. et. al., 2005: 141)¹².

Se destaca en cursiva el término *participación*, para hacer énfasis en que integrar no se refiere sólo al hecho de que el niño o niña esté en el colegio, matriculado en un grado cualquiera. Idealmente, el proceso debe producir cambios favorables esperados (los no esperados siempre ocurren), al menos en dos de los campos que sirven para denominar los distintos tipos de integración.

Adaptaciones curriculares (AC)

Adaptaciones curriculares son las "actuaciones educativas que se realizan para acercar el currículum al alumno". Se asume el currículo como abierto y flexible, de manera que hace posible realizar AC a partir de él, "apoyándose en los principios de individualización a partir del nivel de desarrollo del alumno y favorecer la construcción de aprendizaje significativo".

Hay dos tipos generales de AC: no significativas y significativas. Las primeras se refieren a "medidas ordinarias de adaptación"; las segundas, a "medidas extraordinarias".

Las AC se realizan en tres dimensiones: la institución educativa, el aula como contexto social e integrador, y el(la) alumno(a) con NEE. La propuesta en sí misma requiere identificar: 1) Las adaptaciones para el acceso al currículo; 2) Las adaptaciones específicas; y 3) La clarificación de las modalidades de apoyos terapéuticos externos indispensables, la colaboración de y con las familias, y los criterios de promoción y de seguimiento a las AC¹³.

Planes educativos personalizados (PEP)

Nombrados en España como "Adaptaciones Curriculares Individuales, ACI", para su realización requieren de AC construidas colectivamente (directivas, docentes de apoyo, docentes de aula, padres-madres de familia), que sean herramienta para cumplir la función de integrar y no de segregar al (a la) alumno(a).

El PEP debe contener al menos dos grandes campos de información y decisiones: 1) La evaluación, que incluye el diagnóstico realizado por la institución de salud (ligada al SISBEN u otra EPS), la historia sociofamiliar, la historia escolar y la valoración funcional del estudiante, y 2) La estimación de las NEE para la escolarización, incluyendo actividades, pero también espacios y mobiliarios.



Evaluación Basada en el Currículo (EBC)

Concepción amplia que se sustenta en el concepto de oportunidad. Se evalúa entonces, no sólo al (a la) alumno(a), sino “las oportunidades del estudiante para aprender”, es decir, “la interacción del estudiante con el contexto de aprendizaje, la evaluación de las tareas o demandas que le impone el currículo y el proceso de enseñanza”¹⁴.

Palabras finales

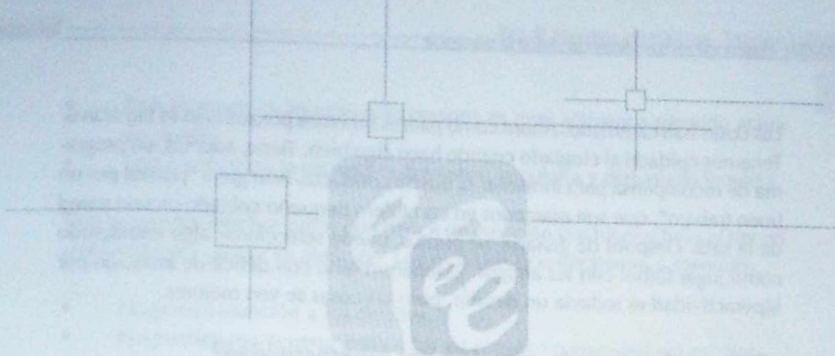
Este ejercicio de *traducción* ha sido muy grato para sus autoras, en tanto convergen en él sus experiencias desde distintos lugares de la institución educativa en Bogotá: la coordinación académica, la psicología y la docencia de aula.

Esperamos que el ejercicio valga la pena si provee de un trecho amable y clarificador al (a la) docente que incursiona en los caminos de la integración de escolares en condición de discapacidad, contando con una especie de brújula que le oriente con respecto a sus dudas y preguntas más frecuentes.

Notas

1. Susan Sontang (1977). http://www.colombiaaprende.edu.co/html/mediateca/1607/articles-75160_archivo.pdf.
2. Ministerio de Educación Nacional de Colombia (2003): “Definición de variables pertinentes para la identificación de población con discapacidad o capacidades excepcionales”. Documento elaborado por Rita Flórez Romero y Clemencia Cuervo Echeverri bajo la coordinación de la directora del Instituto del Desempeño Humano y la Discapacidad, profesora Marisol Moreno Angarita, Universidad Nacional de Colombia, p. 53.
3. La palabra correcta en español es cognoscitiva. Sin embargo, parece prevalecer la palabra cognitiva. Nota de las autoras.
4. <http://www.attem.com/libros/articulos/DSMIV%20y%20CIE%202010.doc>.
5. <http://www.nichd.nih.gov/publications/pubs/PandR.pdf>.
6. Departamento de Salud y de Servicios Humanos de los Estados Unidos, Servicio de Salud Pública, Institutos Nacionales de la Salud, Instituto Nacional de Salud Infantil y Desarrollo Humanos – NICHD (2002): Investigaciones sobre el autismo en el NICHD.
7. García y Luna (2000): “El nuevo paradigma del retraso mental: afinidades y diferencias con visiones anteriores”, en <http://usuarios.discapnet.es/disweb2000/art/paradigm.htm>.
8. Incidencia hace relación a los casos nuevos anuales y prevalencia a qué tantos casos hay, referente a algo.
9. Tortosa Francisco (2000). Educar a personas con autismo y otros trastornos generales del desarrollo. Orientador del Centro de Recursos “CEREA” y del Colegio Público de Educación Especial para Niños Autistas “Las Boqueras”, de Murcia (España).
10. Flórez, Moreno, Camacho, Merchán, Mesa & Lancheros (2005): Proyecto Currículo Flexible. “Adecuaciones curriculares para estudiantes con NEE”. Secretaría de Educación Distrital – Universidad Nacional de Colombia, p. 3, documento inédito. Las autoras a su vez, retoman este enfoque de Brand, E. N. & P. A. (1997): Models of Disability and Rehabilitation. Enabling America: Assessing the role of Rehabilitation Science and Engineering. Washington, National Academy Press.

12. Las autoras referencian en este punto a Friend, M. & Bursuck, W. (2003). Alumnos con dificultades. Guía práctica para su detección e integración. Traducción: Laura Canteros, Editorial Troquel.
13. Sin dato. "Adaptaciones curriculares". Documento incluido en CD, entregado por directoras del "Seminario de Actualización sobre el Lenguaje en la Educación para Maestros(as) Integradores(as)", SED -U. Nacional, 2005.
14. Sin dato, "Adecuaciones curriculares en lenguaje y matemáticas en el nivel de educación básica y secundaria para la atención educativa de escolares con deficiencia cognitiva, síndrome de Down y autismo" (2004). Respecto a este tema, el escrito citado referencia a Verdugo, M. A. y Canal, R. (1996): "Evaluación de las personas con retraso mental", en Bucla-Casal, G., Caballo, V. E. & Sierra, J. C., Manual de evaluación en psicología clínica y de la salud. Madrid, Siglo XXI, 555-595.



Problema de aprendizaje: déficit de atención por hiperactividad

STELLA RODRÍGUEZ
IED BENJAMÍN HERRERA

Historia de Iván

Iván tiene 11 años. Cuando tenía 6 años, nos enteramos que sufría de hiperactividad. En aquel momento nos estaba enloqueciendo a todos. En el colegio no podía quedarse quieto ni en la silla ni en el patio de recreo; andaba subiéndose en los árboles. En casa no completaba sus deberes (arreglo de juguetes, de cuarto) ni sus tareas; dormido daba tantas vueltas que amanecía sobre las cobijas. Cruzaba las calles sin mirar.

Ahora las cosas mejoran. Iván fue evaluado por especialistas (neurólogo, terapeuta ocupacional y fonoaudióloga), para averiguar qué cosas hacía bien y las que eran difíciles para él. Junto a los maestros buscamos las maneras de ayudarlo en el colegio. A Iván le costaba trabajo sentarse tranquilo en una silla, así que ahora hace su trabajo de pie. También ayuda a su maestra a limpiar el tablero, a llamar a los niños que van en la ruta, a levantar la loza usada en el comedor del colegio. En casa, ya organiza el cuarto, de noche ya no se destapa, ayuda a lavar la loza, a tender la cama y le queda más fácil concentrarse por mayor tiempo en las actividades diarias.

Las cosas han cambiado. Ahora como padres sabemos porqué Iván es tan activo. Tenemos cuidado al elogiarlo cuando hace algo bien. Tiene, además, un programa de recompensa para fomentar la buena conducta. Iván gana "puntos por un buen trabajo", que son marcados en un tablero pequeño colgado en una pared de la sala. Después de ganarse 10 puntos, puede seleccionar algo entretenido como jugar fútbol con los amigos. El tener un niño con déficit de atención por hiperactividad es todavía un desafío, pero las cosas se ven mejores.

¿Qué es el déficit de atención por hiperactividad?

El desorden deficitario de la atención por hiperactividad es una condición que hace difícil que una persona pueda sentarse tranquila, controlar su conducta y poner atención. Estas dificultades comienzan, generalmente, antes de que la persona cumpla siete años de edad. Sin embargo, estas conductas pueden ser ignoradas hasta que el niño tenga más edad (nueve años, aproximadamente). No se conoce exactamente lo que causa el déficit de atención por hiperactividad, pero los especialistas que estudian el cerebro están llegando a comprender sus causas. Ellos creen que estos niños no tienen suficientes sustancias químicas (llamadas neuro-transmisores) en su cerebro. Estas sustancias químicas ayudan al cerebro a controlar la conducta.

Los padres y maestros no causan el déficit de atención por hiperactividad. Pero existen cosas que tanto padres como profesores pueden hacer para ayudar a un niño con esta limitación.

Señales del déficit de atención por hiperactividad

Según el Manual Diagnóstico y Estadístico de los Trastornos Mentales (DSM), publicado por la Asociación Americana de Psiquiatría, existen tres principales señales o síntomas de déficit de atención:

- Falta de atención.
- Ser muy activo (llamado hiperactividad).
- Actuar antes de pensar (llamado impulsividad).

Teniendo en cuenta estos síntomas, se encuentran tres tipos de déficit de atención por hiperactividad:

- *Tipo desatento:* la persona no puede ni enfocarse ni mantenerse en una tarea o actividad.

- *Tipo hiperactivo-impulsivo*: la persona es muy activa y a menudo actúa sin pensar
- *Tipo combinado*: la persona es desatenta, impulsiva y demasiado inquieta.

Tipo desatento: muchos niños con déficit de atención por hiperactividad tienen problema para centrar su atención. Los niños de tipo desatento, a menudo:

- No ponen atención a los detalles.
- No pueden mantenerse enfocados en el juego o en el trabajo escolar.
- No siguen instrucciones, no terminan el trabajo escolar ni las tareas.
- Parecen no poder organizar sus tareas y actividades
- Se distraen con facilidad, y
- Pierden sus juguetes, libros y trabajos.

Tipo hiperactivo-impulsivo: el ser demasiado activo, probablemente, es la señal más visible del déficit de atención por hiperactividad. El niño hiperactivo siempre está en movimiento, aunque puede disminuir a medida que crece. Estos niños también actúan antes de pensar (Impulsividad).

La hiperactividad y la impulsividad tienden a manifestarse al mismo tiempo. Los niños hiperactivos-impulsivos a menudo pueden:

- Estar inquietos y torcerse.
- Salirse de la silla cuando no deben.
- Correr constantemente o subirse en todos lados.
- Tener dificultad para jugar tranquilamente.
- Hablar demasiado.
- Decir abruptamente las respuestas antes de terminar la pregunta.
- Tener dificultad para esperar su turno.
- Interrumpir a los demás cuando están hablando,
- Interrumpir los juegos de los demás.

Tipo combinado: los niños con el tipo combinado de déficit de atención / hiperactividad tienen síntomas de los dos tipos descritos. Tienen problemas en centrar su atención, padecen hiperactividad y no controlan sus impulsos.

Estas conductas pueden causar que el niño tenga problemas en el hogar, en el colegio y con los amigos. Como resultado, muchos niños con déficit de atención por hiperactividad son ansiosos, inseguros y deprimidos.



¿Cómo se sabe si un niño tiene déficit de aprendizaje e hiperactividad?

Si un niño demuestra déficit de atención e hiperactividad, según las señales mencionadas, es necesario acudir a un profesional, ya sea en el ambiente escolar o en la práctica privada. Realizar una evaluación completa, es la única manera de estar seguros si el niño sufre o no de déficit de atención por hiperactividad. Además, es importante:

- Descartar otras razones de la conducta del niño: si el niño no es hijo único y es mal criado o se comporta de esta manera para llamar la atención, o por conflictos familiares, entre otras cosas.
- Averiguar si el niño tiene otras discapacidades, además del déficit de aprendizaje por hiperactividad.

¿Cuál es el tratamiento?

No existe en particular ningún tratamiento rápido para curar el déficit de atención por hiperactividad. Pero los síntomas pueden ser manejados. Es importante que los padres y docentes del niño realicen lo siguiente:

- Estudien y conozcan el tema
- Aprendan a ayudar al niño en el manejo de su conducta
- Creen un programa educacional que se ajuste a las necesidades individuales del niño (PEP)
- Dar los medicamentos al niño, si el médico y los padres lo consideran necesario.

¿Cómo ayudar al niño con déficit de atención por hiperactividad?

A un niño con déficit de atención se le puede ayudar:

- Desde los padres
- Desde los docentes
- Desde la escuela

Desde los padres

Los padres son la más importante ayuda para que el niño mejore su conducta; aquí algunos consejos a tener en cuenta:

- Aprenda más acerca del déficit de atención e hiperactividad; mientras más se sabe, más puede ayudarse a sí mismo y a su hijo.
- Elogie a su hijo cuando haga bien su trabajo. Refuerce sus habilidades. Hable y fomente sus potencialidades y talentos.
- Sea claro, consistente y positivo. Establezca reglas claras para su hijo. Dígale lo que debe hacer, no sólo lo que no debe hacer. Sea claro acerca de lo que ocurrirá si su hijo no sigue las reglas. Aplique un programa de recompensa o motivación cada vez que su hijo tenga buena conducta. Elogie a su hijo cuando muestre las conductas que a usted le gustan.
- Aprenda estrategias para manejar la conducta de su hijo. Incluye técnicas como: hacer una carta gráfica, tener un programa de recompensa o estímulos (Ej: si realiza la tarea completa sin levantarse de la silla, verá el programa de televisión favorito; si arregla el cuarto, dejando las cosas en el lugar correspondiente, darle la oportunidad de salir al parque, etc.); ignorar conductas como las pataletas, los llantos, etc., consecuencias naturales, consecuencias lógicas y tiempo de descanso. El uso de estas estrategias dará como resultados conductas más positivas y menos problemáticas.
- Hable con el médico de su hijo para enterarse si es estrictamente necesario el uso de medicamentos.
- Ponga atención a la salud mental de su hijo (y a la suya). Esté dispuesto a un asesoramiento. Esto le ayuda con los desafíos de criar un niño con déficit de atención con hiperactividad. Podría ayudar a su hijo a tratar la frustración, a sentirse mejor consigo mismo y a aprender más sobre las destrezas sociales.
- Comuníquese con otros padres cuyos hijos tienen déficit de aprendizaje por hiperactividad: pueden compartir consejos, métodos, técnicas, estrategias, experiencias positivas y apoyo emocional.
- Reúnase con el maestro y desarrolle un plan educativo para tratar las necesidades de su niño. Tanto usted como el maestro deben tener una copia escrita de este plan (PEP).
- Mantenga un diálogo frecuente con el profesor de su hijo acerca del desarrollo del plan (PEP) y de su comportamiento, y evalúe el progreso del comportamiento y del plan trazado.

Desde los docentes

- Aprenda más acerca del tema.
- Averigüe cuáles son las cosas difíciles para el estudiante. Por ejemplo, comenzar o terminar una tarea; terminar una tarea y comenzar otra. Cada estudiante necesita ayuda diferente.

- Dé reglas y rutinas claras a los estudiantes con déficit de atención por hiperactividad. Fije horarios, reglas y asignaciones. Establezca horario para desempeñar tareas específicas. Llame la atención por cualquier cambio de horario.
- Enséñele al estudiante a usar un libro de asignaciones (agenda) y un horario diario. Enséñele, además, destrezas de estudio y estrategias para aprender, y que las refuerce constantemente.
- Ayude al estudiante a conducir una actividad física (por ejemplo, deje que haga su trabajo de pie o en el tablero). Concédale descansos regulares.
- Asegúrese de que las instrucciones sean dadas paso por paso y que el estudiante las siga. Proporcione instrucciones tanto verbales como escritas. Los estudiantes con déficit de atención por hiperactividad también se benefician de realizar los pasos como tareas separadas.
- Trabaje junto con los padres del estudiante para crear e implementar un plan educativo preparado especialmente, de acuerdo con las necesidades del estudiante. Comparta regularmente información sobre cómo le está yendo al alumno en la casa y en el colegio.
- Tenga altas expectativas con el estudiante, pero esté dispuesto a probar nuevas maneras de hacer las cosas. Tenga paciencia. Maximice las oportunidades del estudiante para lograr el éxito.

Desde la escuela

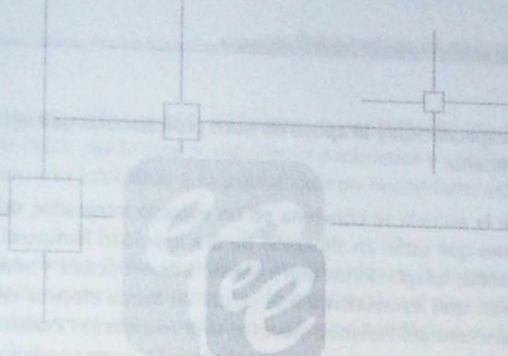
El colegio puede ser un ámbito difícil para el niño con déficit de atención por hiperactividad. El éxito en el colegio casi siempre significa que el estudiante ponga atención y controle su conducta e impulsividad. Estas son las áreas donde los niños con déficit de atención por hiperactividad tienen dificultad.

Existen muchas maneras a través de las cuales el colegio puede ayudar a estudiantes con déficit de atención por hiperactividad. Algunos de ellos podrían ser elegibles para recibir los servicios de la educación especial bajo los parámetros de la Resolución de Discapacidad 2565/03, si tienen un solo tipo de discapacidad (por ejemplo, tener visión baja). Otros no serían elegibles, por presentar más de un tipo de discapacidad (por ejemplo, sufrir de epilepsia). Pero podrían ser elegibles bajo otra condición. En los dos casos, padres y colegio deben reunirse y hablar sobre este tipo de ayudas especiales que necesitan los estudiantes.



Bibliografía

- Bauermeister J.J. (2002). Hiperactivo, impulsivo, distraído- ¿Me conoces? Guía acerca del déficit atencional para padres, maestros, y profesionales. New York; Gullford. Centro Nacional de Diseminación de Información para Niños con Discapacidades. NICHCY.
- Fowler, M. (1996, Junio). Desorden deficitario de la atención (2da. Edición)
- Instituto Nacional Mental (2002). Trastorno hiperactivo de déficit de atención. Bethesda, M.D.
- Proyecto Currículo Flexible (2005). Adecuaciones curriculares para estudiantes con NEE. Secretaría de Educación Distrital – Universidad Nacional de Colombia.
- Revista Internacional Magisterio. Educación y Pedagogía. N°15. Junio-julio de 2005.
- Wood J. W. (2002). Adapting Instruction to acomodate students in Inclusive Settings. 4th. Edition. New Jersey. Merril. Prentice Hall.



La integración escolar en la Bogotá rural

ROSA MARÍA BELTRÁN. IED RURAL LOS ANDES

ZENAYDA ESPINOSA. IED RURAL EL HATO

YASMID GALLO. IED RURAL EL HATO

ALFONSO ROMERO. IED RURAL EL HATO

MARIELA SANABRIA. IED RURAL EL HATO

El propósito de este texto es relatar la experiencia de la integración escolar en una de las zonas rurales de Bogotá. Las dificultades, expectativas, retos y logros de quienes se convirtieron en protagonistas de este proceso.

La integración escolar se materializa cuando se empieza a aceptar la diferencia, cuando se entiende que no existen dos clases de personas sino que todos somos diferentes: con capacidades y discapacidades.

Una escuela integradora debe contemplar las necesidades de los niños, niñas y/o jóvenes, tener en cuenta sus diferencias individuales y alejarse por completo de la homogenización. Está llamada a reconocer el contexto familiar, social y cultural donde se desarrollan sus estudiantes, a ofrecer alternativas para la inclusión real y para evitar el rechazo o la indiferencia. Aceptar que tiene el compromiso de ajustarse a sus requerimientos y no pretender que sean ellos quienes deban adaptarse. Tener en cuenta las necesidades de los docentes, res-



pecto a capacitación y al apoyo de otros profesionales que ayuden a optimizar su desempeño.

Para que la escuela se convierta en un espacio integrador, debe ofrecer a los estudiantes que están en situación de discapacidad (temporal o permanente), herramientas, adaptaciones curriculares, infraestructura y material de apoyo, entre otros, que les ayuden a interactuar en forma efectiva en el medio en el que se encuentran. Además, necesita una renovación constante para ofrecer oportunidades que permitan mejorar el aprendizaje en condiciones de igualdad, respetando las características individuales.

La integración adquiere sentido en la medida en que se fundamente en el contexto comunitario, institucional, personal y se establezca en el Proyecto Educativo Institucional para lograr un impacto positivo.

En la actualidad se han realizado esfuerzos para llevar a cabo la integración escolar, pero infortunadamente aún estamos distantes de una integración real que traduzca la teoría y se refleje en la práctica. "...buena parte de las acciones de política pública de atención a la población con discapacidad siguen fundamentadas sobre dos ideas erróneas: ...asumir la discapacidad como un fenómeno homogéneo y... la idea de la discapacidad como sinónimo de incapacidad...", (Pérez Murcia, Luis Eduardo y otros, 2004).

Toda sociedad está constituida por actores con características individuales; cada uno de ellos cuenta con derechos para poder desarrollarse de acuerdo con sus capacidades y limitaciones, y así contribuir a su progreso y al de su comunidad. La población con necesidades educativas especiales se enfrenta diariamente a la violación de sus derechos políticos, sociales, culturales y económicos; por eso es fundamental conocer las obligaciones que tiene el Estado con estas personas, para asegurar el respeto, la protección y realización de sus derechos.

"La Declaración Universal de Derechos Humanos reconoce que todos los seres humanos han nacido libres e iguales en dignidad y en derechos y, como las disposiciones del pacto se aplican a todos los miembros de la sociedad, las personas con discapacidad tienen claramente derecho a toda la gama de derechos reconocidos en el Pacto", (Pérez Murcia, Luis Eduardo y otros, 2004).

La escolaridad constituye también un derecho fundamental para las personas con discapacidad y el Estado debe garantizar los medios apropiados para que sea una educación de calidad. Por tanto, dentro de la legislación nacional se encuentra establecido el derecho a la educación para la población con disca-



pacidad, contemplado en la Ley 361, reglamentada por la Resolución 2565 del 24 de octubre de 2003, por la cual se establecen parámetros y criterios para la prestación del servicio educativo a la población con necesidades educativas especiales.

Infortunadamente, dentro de los parámetros establecidos en la anterior Resolución, no se presentan especificaciones para la zona rural, y el parámetro de estudiantes no permite tener apoyo profesional, técnico y didáctico en la zona.

En los planteamientos hechos por el Ministerio de Educación Nacional sobre integración, se destaca la importancia de contar con equipos conformados por docentes y profesionales de apoyo, además de las condiciones que necesita el sistema escolar, familiar y administrativo para efectuar la integración. Estas condiciones se desconocen para la población de este sector.

Este texto busca llamar la atención sobre la ausencia tan significativa de políticas y acciones específicas para la zona rural. En el Plan Sectorial de Educación 2.004- 2.008 "Bogotá: Una Gran Escuela", se dedica el párrafo final a la educación rural, en el que se mencionan aspectos como el fortalecimiento de plantas físicas, transporte escolar, refrigerios, comidas calientes y Proyectos Educativos Institucionales, pero no se hace referencia a la integración escolar. ¿Será que la Bogotá rural es todavía invisible a los ojos de la administración?

Es pertinente anotar que pocas veces se reconoce la Bogotá rural. Quizá, cuando se habla de esta ciudad, se piensa en la metrópoli e imaginamos que en este espacio llamado *ciudad* hay lugar sólo para la urbe. Al apreciar a Bogotá en su totalidad, encontramos que tiene una zona rural que ocupa la mayor parte de su extensión. Se podría decir que el sector rural es la otra cara de la ciudad, tal vez una faceta un tanto ignorada respecto a muchas de sus necesidades, incluida la integración escolar.

Es importante describir grosso modo las características de la población de algunas instituciones oficiales del sector del bajo Sumapaz. Este sector está localizado en la zona quinta, en la vía Usme-San Juan de Sumapaz, constituida por diez centros educativos rurales, entre los que se encuentran los Centros Educativos Distritales Rurales El Hato, Los Andes y Olarte. Estas escuelas atienden población campesina de estrato cero, ofrecen educación preescolar y básica primaria (grados de transición a quinto). Son el único lugar de capacitación, recreación y apoyo con que cuentan las familias que viven en las veredas El Hato, Los Andes y Olarte.

La comunidad de este sector está conformada por familias campesinas en precarias condiciones de vida; su principal fuente de ingresos depende de la labor agropecuaria, especialmente el monocultivo de papa. En esta actividad, al igual que en el cuidado de animales, intervienen todos los miembros de la familia, convirtiendo a los niños y las niñas en trabajadores desde muy corta edad.

Las condiciones económicas, sociales y educativas están enmarcadas dentro de las siguientes características:

- La población de este sector es de bajos recursos económicos y sus viviendas están ubicadas a gran distancia de la ciudad, por tanto les es difícil acceder a productos alimenticios diferentes a los que produce la zona (papa y arveja). Esto provoca que la dieta alimenticia sea pobre en productos que deben consumirse para un desarrollo nutricional óptimo.
- Los niños y niñas colaboran con su trabajo para el sustento familiar. Cada uno de los miembros de la familia cumple tareas específicas para contribuir a los ingresos del hogar. El padre se encarga, por lo general, de actividades agropecuarias; la mujer se ocupa de los oficios domésticos; los hijos deben realizar labores del campo como atender ganado o cultivos y, además, tareas domésticas.
- Las personas no son propietarias de las parcelas donde habitan. La mayoría de los propietarios de los terrenos de esta zona viven en la ciudad y han dejado a familias de escasos recursos encargadas de la atención de sus fincas. Por este trabajo no reciben remuneración económica estable; ésta depende del trabajo agropecuario que realicen por asignación del propietario.
- Los estudiantes deben realizar grandes recorridos a pie, en ocasiones de más de una hora, para asistir a la escuela. En las veredas que conforman la región, las casas están ubicadas a gran distancia unas de otras y hay sólo un centro educativo en cada una. Las condiciones del desplazamiento de los niños y niñas son difíciles, debido a las características geográficas y climáticas del sector, y a que no existen rutas de transporte intraveredal.
- Los niños y niñas con necesidades educativas especiales no reciben apoyo de profesionales especializados. La mayoría de ellos no tiene un diagnóstico, ni registros que permitan aplicar estrategias adecuadas para orientar su proceso educativo. Debido a las precarias condiciones económicas de los padres y madres de familia, es difícil que se desplacen a la ciudad en busca de la ayuda de profesionales que les presten a sus hijos la atención que necesitan. La escuela no posee los elementos necesarios para asumir esta función.



¿Quién debe responder a esta necesidad social?

- Algunos padres de familia se niegan a integrar a los niños con necesidades educativas especiales al sistema escolar y a la interacción con personas diferentes a la familia.
- El nivel de formación académica de la población, en general, es bajo. La mayoría de los habitantes de esta comunidad no ha tenido acceso al sistema escolar o ha cursado sólo algunos grados de educación básica primaria. Este aspecto se presenta debido a la falta de oportunidades de educación en el sector rural (existe sólo una institución educativa que ofrece el servicio hasta el grado once. Fue establecida en el año 2000).
- La comunidad se ve afectada por fenómenos de violencia entre grupos armados. La situación de conflicto que vive el país afecta a esta región y ocasiona, en algunas oportunidades, el desplazamiento de la población e involucrarce en situaciones que atentan contra la integridad personal y colectiva.
- La distancia que separa a esta zona de la urbana, impide que sus habitantes se beneficien de espacios científicos, deportivos y recreativos propios de la ciudad. La zona rural carece de los anteriores escenarios; la dificultad y el alto costo en el transporte generan aislamiento de los campesinos y la posibilidad de disfrutar de los beneficios que ofrecen estas actividades. Además, la mayoría de estudiantes sólo visita la zona urbana cuando la institución le brinda la oportunidad.
- Las características geográficas dificultan la posibilidad de que las personas accedan a medios de comunicación como la prensa y la televisión.

Los aspectos mencionados ocasionan que los niños, las niñas y la comunidad en general no tengan alternativas diferentes a las que les ofrece la escuela, convirtiéndose así en un espacio indispensable para el desarrollo comunitario.

Estas circunstancias han estimulado a los docentes rurales a buscar alternativas para responder a las múltiples expectativas de la comunidad, asumiendo distintos roles para los que en muchas ocasiones no están preparados. Por ejemplo, desempeñarse como maestros y maestras integradores sin contar con la preparación y el apoyo necesarios.

Cuando llegué a trabajar en el Sumapaz, por casualidad y en medio del miedo, conocí a un niño con discapacidad. Se movía con gran agilidad, como un conejo, y se le había escapado a la mamá. Ella lo tenía amarrado en un cuarto. Era un niño tan bello, la piel blanca,

los ojos negros, pero sin posibilidades de ser niño: era un animalito. Aún hoy me siento mal, porque no hice nada, ¿qué podía hacer? En ese momento no lo entendí.

(Relato de la Profesora Yanira Guevara)

Es evidente que para el docente de este sector es un reto la integración al aula regular de niños y niñas con necesidades educativas especiales. Este proceso comenzó debido a las emociones que entre las docentes despertaba Camilo, un niño con necesidades educativas especiales. Lo veían todos los días a la orilla del camino, tras una reja, con su mirada curiosa, su carita tierna, pero totalmente aislado. Esto las motivó a visitar la familia y convencer a la mamá de permitir que Camilo asistiera a la escuela.

Las demás familias con niños o niñas con necesidades educativas especiales fueron permitiendo poco a poco que se integraran después de ver la experiencia de Camilo o ante la insistencia de los docentes.

Sin embargo, estos maestros enfrentan en su práctica cotidiana complejas situaciones, por las que se les dificulta dar una respuesta oportuna. Existen múltiples inquietudes que deben afrontar a diario: ¿cuál será la dificultad de este niño/a?, ¿cómo puedo ayudarlo/a?, ¿cómo reacciono cuando él/ella actúa de esta forma?, ¿las estrategias que utilizo son las adecuadas?, ¿cómo puedo despertar su interés?, ¿qué y cómo debo enseñarle?, ¿cómo facilito su aprendizaje? Estas incertidumbres, entre muchas otras, se originan en que las escuelas no están preparadas para ser integradoras.

La integración en la zona rural se ha dado gracias a la buena voluntad de los docentes que creen que para los niños y niñas en condiciones de discapacidad es más favorable interactuar en el ambiente escolar que limitarlos al familiar. Por tanto, la integración y todo lo que implica, las herramientas que el docente aplica entre sus estudiantes, sin tener en la mayoría de los casos un diagnóstico médico, sugerencias de algún profesional o elementos que faciliten su labor, parte de la intuición.

En el proceso de integración existen otros actores que intervienen de manera definitiva en este proceso: los padres y madres de familia. El contexto afecta negativa o positivamente el desarrollo de la persona, por lo que no puede desconocerse el papel que juega la familia en el proceso educativo.

Los padres de familia de esta región son generalmente introvertidos y renuentes a buscar orientación para enfrentar problemáticas familiares y del proceso de formación de sus hijos. Muchas de las familias en las que se encuentran niños/as con necesidades educativas especiales temen divulgar sus inquietudes, eligiendo el silencio y el aislamiento como el mejor aliado, negando la posibilidad a los menores de interactuar con la comunidad y desconociendo sus derechos.

El proceso de comunicación que se lleve a cabo en todo acto educativo es fundamental, teniendo en cuenta que "la comunicación permite al hombre el desarrollo de su ser social, pero también el de su ser individual social, porque al interactuar con otro establece redes sociales que le permiten la construcción de la comunidad, elemento definitivo en su desarrollo como ser" (Lara Gabriel y De Salazar Nahir, 2000), por tanto, es indispensable lograr una excelente comunicación entre docentes, estudiantes, padres y madres de familia, sin ningún tipo de discriminación.

Los docentes, en algunas ocasiones, han establecido acuerdos con los padres y madres de familia, para que permitan que sus hijos ingresen al sistema escolar. Es necesario considerar la importancia de la integración entre la familia y la escuela, para que el trabajo que se desarrolle en el ambiente escolar sea reforzado y continuado en casa.

Debido a las dificultades que enfrentan las familias de este sector, es difícil que puedan ofrecer a sus hijos la atención de personal especializado o el acceso a elementos que favorezcan su desarrollo. Por lo general, creen que sus hijos nunca van a superar sus dificultades, por eso juzgan como innecesaria la asistencia a la escuela. En este aspecto, es urgente el apoyo de profesionales que conformen un equipo con la comunidad educativa, para brindar orientación al respecto.

Por último, vale la pena preguntarse si es posible cooperar con la integración rural, por medio de la asignación de profesionales que intervengan en todas las instituciones de este sector, gracias a la rotación o de cualquier otra forma. Permitir la adecuación de una sede donde acudan todos los niños y niñas en esta situación, y ofrecerles facilidades de movilización o discutir alternativas de solución entre la administración central y las instituciones.

Por el momento, permanece la siguiente inquietud: ¿debido a los parámetros establecidos se niega la integración efectiva en la zona rural?

Es necesario precisar que la educación rural hace parte de la educación distrital, pero posee características particulares, diferentes a las de los demás sectores de

la ciudad. Debe tenerse en cuenta que muchas decisiones no son oportunas, ni aplicables en estas zonas rurales; no contribuyen a su beneficio real y, por tanto, es necesario apoyarla de un modo particular, de forma que responda a sus necesidades, para que pueda, en efecto, aportar a la construcción de una ciudad equitativa y justa.

No puede desconocerse, en ningún momento, que la administración central está adelantando acciones en cuanto a la integración escolar. Sin embargo, esta intervención debe tener en cuenta que las instituciones rurales no poseen los recursos ni el personal para ser integradoras. No obstante, las instituciones educativas rurales están intentando apostarle al proceso, y requieren de un apoyo a la medida de sus necesidades, en el complejo proceso de la integración escolar.

Aunque la zona rural nunca cumpla con la cantidad de estudiantes necesarios para la asignación de recursos y profesionales, creemos que la población en situación de desprotección y vulnerabilidad merece el apoyo de los demás sectores, y que uno solo de estos niños y niñas vale la pena y merece que se haga el intento.

Bibliografía

- Alcaldía Mayor de Bogotá. Secretaría de Educación Distrital. Plan Sectorial de Educación 2004-2008. "Bogotá: una Gran Escuela".
- Salazar, Carmenza. La integración como postura de vida. Ministerio de Educación Nacional.
- Pérez Murcia, Luis Eduardo; González Niño, Julia, y Sabogal Martínez, Carlos. "La integración de los niños y las niñas con discapacidad. Una evaluación en Bogotá desde la perspectiva del derecho a la educación". Serie de Estudios Especiales DESC. Bogotá, 2004.
- Ministerio de Educación Nacional. Resolución 2565 de 2003.
- Ministerio de Educación Nacional. Decreto 2082 de 1996.
- Ministerio de Educación Nacional. Decreto 0230 de 2002.
- Cuervo, Clemencia y Flórez, Rita. Aprender y enseñar a escribir. Bogotá, 1998.
- "Adecuaciones curriculares en lenguaje y matemáticas en el nivel de educación básica y secundaria para la atención educativa de escolares con deficiencia cognitiva y síndrome de Down. Bogotá, 2004.
- Lara, Gabriel y de Salazar, Nahir. Comunicación aumentativa y alternativa. Universidad Pedagógica Nacional. Bogotá, 2000.

Tercera parte: testimonios

Aventuras y anhelos de dos vividores

ANDREA CÁRDENAS JIMÉNEZ¹
JORGE ANDRÉS COLMENARES²
UNIVERSIDAD NACIONAL DE COLOMBIA

Según dicen los médicos, Andrea Cárdenas nació con un síndrome llamado Charcot-Marie-Tooth, lo cual implicaba que ella iría perdiendo poco a poco el movimiento del cuerpo a lo largo de su vida. Por otra parte, también dijeron que Jorge Andrés Colmenares había nacido con una enfermedad llamada retinoblastoma, de la que derivó que él perdiera la vista. Pasaron los años y Andrea se convirtió en psicóloga, y Jorge Andrés, en antropólogo.

Estas historias, como toda historia humana, comenzaron a tejerse mucho antes del nacimiento de Jorge y Andrea, pues sus primeras puntadas se dieron en la historia propia de sus padres como individuos y de sus familias como instituciones.

Como individuos, madres y padres, habían creado un hijo ideal, un gran futbolista que superaría a su padre, o una preciosa bailarina de ballet que haría lo que su madre no pudo hacer. Indudablemente, la llegada de un niño que perdió la vista y de una niña que nunca caminó como las demás, fueron las heridas que causaron la muerte a los niños de sus sueños. Como a todo muerto, hubo



que hacerles un duelo, y como a todo nuevo visitante inesperado, hubo que acostumbrarse.

Pese a que sus cuerpos no fueran ni funcionaran como los de sus hermanos, era necesario que se desarrollaran de la manera más "normal" posible. Fue así como sus madres introdujeron en sus nacientes vocabularios los verbos ver y caminar, los conceptos de color y movimiento, y las nociones del dibujo y la danza; palabras y actitudes que muchos podrían juzgar como prohibidas en la casa de un niño ciego o de una niña "inválida".

Esto contribuyó a que, como todo niño bien amado y bien tenido, pudieran tener una representación simbólica de su cuerpo, por medio de la que podían interactuar como el mundo real, allende de sus limitaciones. Todo gracias a que sus otros significativos tenían la capacidad de darles con sus miradas, caricias y palabras, un lugar, ayudándolos así a crear una imagen de sí mismos que no se limitaba a ser una "fotografía" de sus carencias orgánicas, sino que vinculaba sus historias relacionales al contacto con el mundo e incluía sus discapacidades, en su justa medida.

Andrea y Jorge fueron niños a los que se les permitió y facilitó explorar el mundo, probarlo, olfatearlo, untarse de él, romperlo... poco importaban los temores de muchas madres de niños "especiales" a que sus muñequitos se pudieran quebrar, hacerse más daño del que ya tenían que "padecer" o a que el mundo pudiera verlos (y verlas a ellas) con ojos de rechazo y sorpresa. Incluso, como a todo niño en formación, cuando era necesario, eran castigados; planas (en Braille) de "No debo inyectarle ají a los bocadillos" y palmadas por hacer uso, a los cinco años, del carácter contestatario propio de una estudiante de la Universidad Nacional, hacían parte de su cotidianidad. Esta era una clara muestra del deseo de estas dos familias por introducir a sus hijos en las normas, en la cultura, de ayudarlos a erigirse en sujetos.

Y dentro de este proceso de culturización llegó la escuela, el contacto, por excelencia, entre el niño, su sociedad y la historia de la humanidad, es decir, con su propia historia.

Sin embargo, la escuela, en principio, se mostró reticente a incorporar en sus filas a un niño ciego que hablaba como si tuviera veinte años, y que sabía a los seis que el cielo es negro y no azul como creía la psicóloga de su futuro colegio, o a una graciosa niña sin cometer el más mínimo error de pronunciación al hablar, que disfrutaba de los libros aun cuando no supiera leer, y que en cambio parecía un robot con sus órtesis y sus muletas.

Quizá su reticencia se debiera a los temores que a cualquier persona "normal" le suscita el contacto con aquellos que no son iguales a la mayoría. Quizá, en principio, maestros, psicólogos y dueños de colegio temían ser envidiados en su normalidad por aquel par de anormales, o quizá porque las faltas evidentes en sus pequeños cuerpos eran la prueba viviente de que todos, incluso los maestros, psicólogos y dueños de colegio, habitamos en cuerpos finitos, susceptibles de ser dañados y de morir.

Enfrentados los temores y reconocidas las propias limitaciones y debilidades, fueron admitidos al aula regular y a un proceso de mutua adaptación entre ellos y la escuela. Esta última sabía que su rol no era erigirse en madre normativa, maga, salvadora, hacedora de milagros, sustituta de los padres, ni regente de las dinámicas de aquellas familias, como lo podrían fantasear algunos padres. Sabía que en sus manos estaba el deber de poner en palabras las diferencias de Jorge y Andrea, y las angustias que a ambos, obviamente, les suscitaba su situación, de darle crédito a sus planes y proyectos futuros, de descubrir, de su mano, todo aquello de cuanto eran capaces, y de no creerle a los diagnósticos que más parecían sentencias. Pues no hacen falta ojos para ver el mundo, ni piernas para recorrerlo: solo un poco de fe y de apertura de mente...

¿Cómo pudo ser posible que esto ocurriera? Hay quienes dicen que fue gracias a Dios. Otros afirman que ellos son un ejemplo de superación. Pero ninguno de ellos tiene razón, porque ambas opiniones ignoran que Dios jamás propuso la integración en el aula ni existe un niño que diga a los dos años de edad: "Mamá, como el médico dijo que perderé la vista, entonces he decidido superarme". Andrea y Jorge han llegado hasta el punto donde se encuentran hoy porque sus familias pensaban que jamás debe subestimarse el poder de la mente, porque contaron con amigos y personas que los quisieron, porque contaron con recursos para su educación, porque participaron de los procesos de integración escolar y, en especial, porque hallaron en su camino maestros inteligentes que supieron guiar su ruta. Como es de esperarse, Andrea y Jorge defienden aquello que se ha denominado educación integrada o inclusiva.

Sin embargo, de su experiencia emanaron varias consideraciones que aparecieron primero en forma de interrogantes y luego, cuando el Congreso de Colombia aprobó, en 1994, la Ley 115 de Educación, adquirieron vibrante actualidad. ¿Cómo es posible enseñarle dibujo a un niño ciego o introducirlo en la educación sexual? ¿Cómo debe hacer educación física quien se desplaza en silla de ruedas? ¿Cómo enseñar música a aquéllos que no oyen? ¿Vale la pena hacerlo? Hoy hemos superado la discusión ética sobre si las personas con discapacidad deben o no participar en la educación regular. La ley colombiana exige que la

participación de esta población se cumpla, lo que no sabemos bien es cómo hacer para que esta participación sea efectiva. Afortunadamente hay autores que con sus investigaciones aportan conocimientos para resolver la pregunta sobre el "cómo hacer". Es el caso de Zenaida Porras, quien en su libro *Personas ilustradas* nos revela el papel trascendental que han jugado las imágenes visuales en la educación y nos invita a pensar, indirectamente, que si usáramos menos el tablero, menos los dibujos y aprovecharíamos la capacidad sensorial de los estudiantes, la integración educativa sería más sencilla y eficaz.

Fue así como concebimos la educación multisensorial, un método pedagógico que parte de la identificación de las semejanzas que existen entre los estudiantes y no de sus diferencias. Por ejemplo, un ciego y un sordo tienen en común el sentido del tacto, del gusto y del olfato, herramientas a través de las cuales puede establecerse un modo de comunicación y aprendizaje. Emplear estas herramientas implicaría que tanto el ciego como el sordo pueden, por ejemplo, estudiar el concepto de emulsión, en química, fabricando una porción de mayonesa, que es posible tocar, oler y, por supuesto, probar. Mas, no debemos olvidar que la mayonesa también se ve y puede comprenderse a través del oído, escuchando las explicaciones dadas por el maestro, de tal modo que se beneficia de un proceso como este cualquier estudiante, incluso quienes no poseen ninguna discapacidad. Aprender geografía usando mapas en relieve, o geometría usando modelos tridimensionales, favorece a los estudiantes, en general, al relacionarlos, a ellos y a sus conocimientos, con objetos reales.

Por supuesto, todas las actividades que se realicen dentro de la educación multisensorial, necesitan ser ordenadas. Para ello hemos contado con los aportes teóricos del psicólogo ruso Vigotsky, quien afirmaba que un sujeto es el resultado de su historia individual, de la historia social del lugar en donde vive y de la relación de la persona con los signos y los instrumentos. Esto quiere decir que somos producto de las cosas que nos pasan, de aquello que sucedió antes de nosotros y de las herramientas y signos que usamos para transformar el medio.

Cuando alguien aprende a leer y a escribir hereda un logro histórico de la humanidad (la escritura), que consiste en el manejo de unos signos (las letras) y de unos instrumentos (el lápiz), para comunicarse y, además, el sujeto depende de la enseñanza de alguien para aprender este sistema, siendo introducido, de esta manera, en la historia social. De lo anterior deriva que la práctica de lo aprendido es aquello que permite la formación y creemos que la mejor manera de practicar es produciendo. Esto significa que a la vez que aprenden, los estudiantes pueden trabajar, por ejemplo, en una huerta, donde obtendrían los

conocimientos relacionados con las plantas y, al mismo tiempo, adquirirían alimentos para su consumo.

Considerando todo lo anterior, un proceso multisensorial de educación estaría compuesto de tres elementos: etapas de desarrollo, áreas de conocimiento y actividades para la estimulación de los sentidos de la percepción.

Las etapas están relacionadas con la edad del estudiante y las diferentes épocas de la historia humana. De esta manera, la etapa preescolar corresponde a la prehistoria; la primaria, a la aparición de la agricultura y el primer período de la Edad Antigua; la secundaria, a la Antigüedad y la Edad Media; la universidad, a la Modernidad, y el nivel postuniversitario, a la actualidad. Desarrollar este orden histórico entre los estudiantes, de acuerdo con su edad, permite que se comprenda la continuidad del desarrollo de las ideas, aclarando el origen de los conocimientos y no únicamente su enunciación. En segundo lugar, tenemos seis áreas de conocimiento que se desarrollan en diferentes niveles, según la edad y la etapa histórica que cursa el estudiante. Estas son: ciencias numéricas, ciencias naturales, ciencias sociales (en las cuales se incluye la historia de las religiones), artes, educación física y educación sexual. Por último, las actividades relacionadas con cada una de las áreas y ubicadas en cada etapa, pretenden estimular todos los sentidos de la percepción del estudiante.

Para finalizar, queremos presentarles una referencia sobre cómo funcionaría el proceso de educación multisensorial: en la etapa preescolar, que corresponde a la época prehistórica, los estudiantes trabajarían con madera, piedra y arcilla. Harían pinturas semejantes a las rupestres, aprenderían a contar con recursos naturales como los dedos, etcétera. En la primaria, desarrollarían la agricultura, criarían animales y escribirían, entre otras cosas. En la secundaria podrían fabricar papel, trabajarían las teorías astronómicas antiguas y desarrollarían, por medio de juegos de rol, los sistemas imperiales y el feudalismo. La universidad se encargaría de la enseñanza de las técnicas creadas por la humanidad entre el siglo XV y XX. Los niveles de posgrado analizarían la actualidad e impulsarían a los estudiantes a crear nuevos signos e instrumentos.

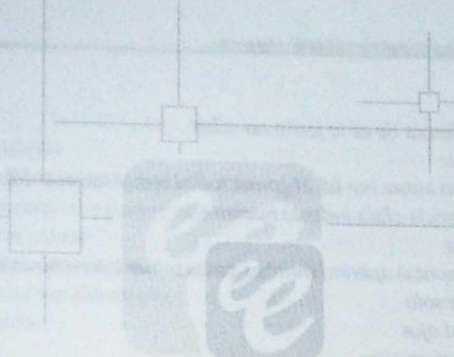
Es muy probable que el uso de este método conduzca a los estudiantes a un aprendizaje mayor y de mejor calidad, en una menor cantidad de tiempo. Este es otro de los aspectos que falta por ajustar en el presente modelo, que se encuentra aún en formación y que esperamos que la práctica, así como la ayuda de ustedes, puedan perfeccionar.

Bibliografía

- Bermejo, V. (1994). "Piaget y Vigotsky". En: Bermejo V. (Comp.) Desarrollo cognitivo. Madrid: Síntesis
- Dolto, F. (1968). La imagen inconsciente del cuerpo. Barcelona: Paidós.
- Mannoni, M. (1981). El niño retardado y su madre. Buenos Aires: Paidós.
- Schorn, M. (1999). Discapacidad. Una mirada distinta, una escucha diferente. Buenos Aires: Lugar Editorial.

Notas

- * Psicólogo. Universidad Nacional de Colombia. acardenasj@unal.edu.co
- ** Antropólogo. Universidad Nacional de Colombia. jcolmo@gmail.com



Vivir con la diferencia

Relato de la familia Pinzón:
Ana María, Carlos, Antonio y Jorge Luis

A continuación se presenta un relato polifónico, construido con cuatro voces: el papá, la mamá, el hijo mayor y el hijo menor. Ellos nos cuentan su experiencia cotidiana de vivir con la diferencia. Jorge Luis, el hijo menor, tiene 13 años y es autista. Cada uno construyó su versión de manera individual, para compartir con el resto de las familias colombianas.

Yo soy Jorge Luis Pinzón Laverde

*Yo soy jorge luis pinzón laverde de 13 años voy a curso 601 escuela
de republica bolivariana de venezuela
Puede decir soy un niño feliz tengo una familia
Me apoyar y me exige mucho por elmpo mi mama
Toda el dia
Me poner al hacer cosas
Jorge luis recoge alcanzame ayuda
pero cosas mas cosas
Sirven para que yo sea util y tenga amigos
Soy autista
Esto mis papas lo supieron muy pequeño
3 años
El jarine infantil san angelo*

La profesora de es te jarrín no sabia
Manejar
Un niño auista me fui al gmnacion el torzal travesal 62 no 176 20
Celemencia clara indeses mariana
Caludia
Las terapistas aperind muchas cosas tomar tetero no usar pañal
Comrer solo
Mirar al ojos
Escuchar musica
Las partes de cuerpo
Alla estuve 3 años tiena muy amigo llama felipe faniki
Riea mucho montar el la rueda
mis papas deceron
Llevame
La escuela samper mendoza calle 22 no 25 52
369 02 94
Tiena 7 años la profesora de terista angela
Aperndi
Muchas cosas
Luego pasando los años
Estuve con marigtira
la badora
Con gladis soto
Con jehante
Con diva
doria jehante
Marina sacha
Todas me ayudado mucho
Auistimo
No mosteleates tanto
Yo caba vez sea mas feliz
Celemencia el torzal
El viernes 26 de agosto
Volimos al ver me gusto su colegio
Egañonña
Clara indeses es dulce
Gordita
mis amigos puedo contar
El barrio samper mendoza
Los niños son buenos
Me ayuda

Verces

Mostela mucho

Centro comercial panama calle 83 no 181 10

Play siton controles para el super mario bros

Compre mi mama

cuzamos por puente levado

Al mi mama me dio miedo

Yo dig mano

Para

El puente

Nos abazamos

El siguiente pigama

Contar mi familia

Tengo una abuelita 89 años

Mi visa abuela

Calle 87 con 7

Abuelita elivira

digonal 85 no 68 con piscina con calima darien valle de cauca

Pescado fito con patacon pizacon

Arroz con coco

Limonda

Abuelita gloria calle 29 no 22 08

Casa vieja

Av jjemenez 3 63

Dia de marde

Con rosario barrio la pola cll 3 con 2

Ibague

Me llevo

Vacaciones

Con antonio

El caravanel de pollo

Lago sol km 57 via bogota al melgar tancion



Antonio Pinzón Laverde Mi experiencia

Para mí, tener un hermano con una discapacidad mental es algo normal, no sé si sea porque lo he tenido toda la vida o tal vez porque mi hermano, en particular, es una persona discapacitada fácil de manejar, a diferencia de lo que dicen de otras personas en estas condiciones. El hecho es que no le veo nada de sensorial a esta situación, pero sí el hecho de que escriba esto, sirve, de pronto, para ayudar a mejorar la situación de un hermano y/u otro familiar, entonces habrá valido la pena.

Mi hermano se llama Jorge Luis Pinzón y tiene autismo, una discapacidad mental que, según tengo entendido, hace que las personas en esta condición como que imaginen, sientan o piensen que están en un mundo exterior a éste y se olvidan de este mundo; de esta manera se podría decir que pierden parte de su sentido común y hacen cosas que normalmente no se realizan en público, o también se sienten cómodos estando solos, pues, tal vez, de esta manera se encuentren del todo en su mundo. Todo lo dicho son suposiciones más, no es ningún concepto médico, es sólo lo que pienso y tengo entendido.

Más que duro para mí, el hecho de tener a Jorge Luis como hermano me duele por él, no me importa que alguien, de pronto, me moleste por él; me duele es que siento que él y todas las personas de su condición son personas muy vulnerables, muy inocentes: son como pequeños ciervos en un mundo de hienas.

En realidad eso es lo que me duele, lo que me preocupa y me intriga, el pensar que alguien que quiero tanto, como mi hermano, es un ser tan vulnerable; no sé que vaya a ser de él en su futuro; me duele saber que mucha gente se aprovechará de su condición y abusará de él sin consideración; lamentablemente eso es casi inevitable y lo que me duele no es que haya gente tan miserable como para hacer eso, sino el hecho de que mi hermano, esa persona con la que me crié y que tanto quiero, va a ser víctima de ella. Creo que lo único que mi familia y yo podemos hacer por él, es intentar, al menos, mejorar su vida, que sea más feliz y ayudarlo en todo lo posible para prepararse a salir a este mundo; que al menos se sienta bien y cómodo entre las personas más cercanas.

Si alguien muy cercano a una persona en condición de discapacidad o con algún problema serio, me pregunta qué debería hacer, creo que lo que debe es tratar de que, al menos, esté bien en lo posible, no alcahueteándole todo lo que se le ocurra, pues tampoco debemos convertirlos en personas inútiles y abusivas; que si sus vidas son duras no se las empeoremos en casa; cualquier persona tiene su hogar como un sitio de tranquilidad, donde puede descansar de las tensiones del



mundo, pero imaginen a una a la que el mundo golpea más duro cada día y a la que en el hogar también la agobian; creo que una persona no merece eso.

Otra cosa que se puede hacer es no sentir vergüenza de estas personas, tampoco se les debe alardear; pienso que el mejor trato que debe recibir toda persona, con o sin alguna dificultad, es ser tratada como cualquier otra, no es cosa de meterlos en un closet, pero tampoco es de ponerse una camiseta que diga "tengo un familiar discapacitado". Simplemente, es seguir la vida como si nada, incluyendo a estas personas en la vida y en las actividades cotidianas. Este es un problema que tienen mi papá y mi mamá, cada uno por un lado opuesto: mi mamá es súper orgullosa de su hijo autista y le anda contando a todo el mundo sus logros y, por lo general, se inmiscuye en asuntos sociales relacionados con el tema (como por ejemplo este texto), y creo que a veces abusa de Jorge Luis, porque espera que actúe como cualquier niño; mi papá es lo contrario: aunque no se siente avergonzado de Jorge, no confía mucho en él o tal vez lo cuida demasiado, le tiene miedo al hecho de que Jorge salga al mundo. No sé si sea egoísmo mío, pero siento que de los tres, soy el más acertado a la hora de tratar a Jorge Luis, pues no lo protejo demasiado, pero tampoco abuso de él y, en general, intento ser con él como sería con otro hermano y, afortunadamente, tengo una buena relación con él, así que casi nunca acudo a insultarlo, y cuando lo hago, me refiero a él como lo hago con cualquier otro amigo: no lo trato de tonto, como, generalmente, las personas tratan a personas con alguna dificultad mental, pues una cosa es que esté molesto con él. Un insulto afectaría su autoestima e integridad, lo haría sentirse mal y tal vez avergonzado de su condición.

A los que tengan un familiar, una persona cercana o simplemente ven por la calle a alguna persona con discapacidad y tienden a juzgarlo, maltratarlo o divertirse haciéndolo sufrir, pues piensen que podrían ser ustedes o su propio hermano; a los que esto no les importe, lástima que no sepan respetar.

Una cosa interesante en la vida de Jorge Luis ha sido el hecho de que está estudiando en un colegio distrital, aunque nuestra familia sea una familia adinerada. Esto se debe a que en este colegio hay un plan de integración para niños discapacitados, donde conviven entre niños sin dificultades; aunque esto tal vez ha sido duro para él, también ha resultado muy positivo y le ha enseñado muchas cosas, como vivir en comunidad, respetar y no creer que es el centro del universo, como generalmente pasa con algunas de estas personas, por ejemplo, los niños con discapacidad que asisten a institutos especialmente para ellos, aunque allí puedan aprender muchas cosas, creo que no les enseñan, como lo ha hecho la escuela con Jorge, a vivir en este mundo cruel y real.

Obviamente mi experiencia con Jorge Luis no se limita a este texto y creo que no la podría plasmar en un solo escrito, pero he registrado aquí lo más importante para mí: lo que siento hacia él, los temores que me agobian y cómo ha sido mi relación con él y cómo pienso que se debe tratar a personas con condiciones especiales.

Inquietudes y reflexiones de un padre de familia

Carlos Pinzón

Este texto no pretende ser académico ni orientador en el tema del que se ocupa. Sólo presenta algunas preguntas, preocupaciones y reflexiones surgidas de mi forma de comprender la situación de mi hijo Jorge Luis y del medio en que crece, que han ido surgiendo y construyéndose en el tiempo durante el que he tenido la oportunidad de convivir con él.

Fue difícil determinar los temas y su organización; hay muchos asuntos sobre los que quisiera expresarme. Escogí aquellos que en los días en los que elaboré este texto me parecieron importantes para compartir, porque podrían contribuir a que otras personas interesadas en este tema amplíen su mirada sobre lo que es vivir con un hijo autista.

Los primeros años

Tomar conciencia y aceptar que un hijo presenta dificultades, es muy difícil y doloroso. Claro que en los primeros meses no lo fue tanto, tal vez porque no tenía claridad sobre su condición personal. En ese momento sabía que el niño presentaba dificultades, pero guardaba la esperanza de que fuera una situación temporal, con implicaciones menores sobre el desarrollo de Jorge Luis y la familia. Creía que una vez fuera identificado "el problema", sólo era necesario esperar a que los especialistas de la salud intervinieran, realizando los correctivos del caso, durante un tiempo relativamente corto. Y los problemas serían cosa del pasado. Pero los meses fueron pasando y lo esperado no sucedía, la confusión crecía, pues se escuchaban opiniones de todo tipo, que no permitían hacerse una idea clara sobre lo que le pasaba al niño ni sobre el desenlace de dicha situación.

El campo de la salud

Lo anterior me ha enseñado a ser más realista, a esperar sólo lo que una persona, institución o campo del conocimiento y del trabajo, pueden ofrecer. En

un comienzo esperé que la medicina y el área de la salud podrían otorgar casi todos los elementos para comprender y mejorar las dificultades percibidas en Jorge Luis. Con el transcurso de los años me he convencido de que son muchos los campos profesionales que pueden aportar al conocimiento de su caso, pero que por encima del saber está la comprensión y aceptación del niño por parte de las personas más cercanas, como de las demás.

Lo anterior me hace pensar en la tendencia actual sobre discapacidad, que la considera una condición y no una enfermedad. Si fuera una enfermedad, el autismo podría explicarse y abordarse principalmente desde la fisiología y la psiquiatría. Debido a que no lo es, se acepta que no hay remedios que lo curen, llámense medicamentos o terapias. Esto no implica que estas estrategias o medios no puedan contribuir a mejorar la calidad de vida de las personas con discapacidad, pero no puede esperarse que obren milagros.

Las comprensiones, inquietudes y expectativas se van transformando

Aunque los cambios en estos procesos tienen lugar todos los días, hay momentos en que ocurren mayores ajustes. La certeza de que el niño tenía autismo sólo la tuve cuando ingresó al preescolar en una institución educativa del Distrito, cerca de los 6 años, al escuchar sobre esta condición en las reuniones de padres de familia. Este fue un momento doloroso, pues escuché decir a alguien, desde una perspectiva clínica, que el autismo era la discapacidad más complicada, más difícil de comprender y manejar, y de pronóstico más negativo. Un panorama negro.

Sin embargo, y afortunadamente, a través del tiempo, el proceso realizado en esa institución educativa ha evidenciado que Jorge Luis puede aprender, tanto asuntos académicos como a convivir con otros, y a disfrutar de esas situaciones. Por supuesto que no de la misma forma que otros niños, en algunos aspectos con más dificultades, con una necesidad mayor de ser acompañado, de recibir orientaciones sobre asuntos que otros niños captan sin necesidad de hacérselos explícitos. Los informes periódicos entregados por la institución educativa sobre la evaluación de su proceso escolar, sin desconocer las dificultades presentadas en la consecución de los logros académicos (que se ajustan según sus posibilidades), siempre han destacado esos avances y transmiten la idea de que él puede "progresar". Mantener viva esta esperanza ha sido fundamental para mejorar mis expectativas sobre lo que puede hacer el niño y, en consecuencia, sentir mayor motivación para hacer muchas cosas que le permitan seguir adelante.

En el proceso educativo de un niño autista es necesario trabajar pensando en sus posibilidades. Empezar cualquier proyecto de desarrollo pensando sólo en lo que no es y no puede hacer, es decir, en sus limitaciones, es desalentador y no genera la energía necesaria para hacerlo. La experiencia me ha demostrado, más de una vez, que nunca es negativo esperar muchas cosas del niño, aunque no todas se cumplan, que incluso es preferible decepcionarse un poco al caer en la cuenta de que él no pudo cumplir con las expectativas, que esperar y pedirle muy poco.

El proceso educativo también me ha enseñado que la comprensión del caso de una persona con discapacidad y el apoyo que requiere, no se puede realizar sólo centrados en el individuo que presenta las limitaciones, sino que debe hacerse estudiando e involucrando su contexto, en particular, las comunidades y personas donde vive. Éstas presentan diferentes grados de aceptación de dichas personas y, por tanto, les permiten diversos niveles de participación en la vida social. De esta participación depende que el niño aprenda a desempeñarse mejor en su medio, a conocer lo que debe y puede hacer, cómo hacerlo, en qué momentos y circunstancias un comportamiento o actitud es apropiado, entre otros aspectos. Si no se presentan esas oportunidades, lo cual es más beneficioso si ocurren desde los primeros años de vida, ¿cómo esperar a que aprenda a desenvolverse en su medio, a responder a sus demandas?

Por lo anterior, considero que es un error vincularlos únicamente a instituciones a las que sólo asisten niños con discapacidad, pues de esa manera los excluimos de esas oportunidades que permiten aprender para la vida, en la vida. Esto no quiere decir que la labor que realizan las instituciones de atención exclusiva, que por lo general se centran en las terapias, sea inútil, pues varias destrezas y habilidades que son útiles para su autonomía, Jorge Luis las adquirió en ese tipo de espacios. Pero considero que esa alternativa tiene menor impacto en la persona que las opciones producidas en los espacios que le brindan la oportunidad de establecer relaciones con otros niños de su edad y medio.

¿Adaptación o aceptación de las particularidades?

Las preguntas sobre la adaptación del niño a su medio y sobre la aceptación y respeto de su forma de ser, aún no las resuelvo del todo. Pienso que no hay una contraposición entre estos aspectos, sino la necesidad de encontrar un punto de equilibrio en cualquier trabajo que se realice con un niño autista, reconociendo sus características, en especial, las implicaciones de sus dificultades para comunicarse y relacionarse con los demás, así como sus comportamientos repetitivos

y extraños, pero que a la vez se piense en que es importante para él, como para otros niños, que aprenda normas básicas de convivencia.

Retomando el tema de la nueva concepción de discapacidad, que considera que esta no depende exclusivamente de las deficiencias y limitaciones de las personas, sino que tiene relación directa con el entorno en donde ella vive, que restringe o facilita sus posibilidades de realizar determinadas actividades y tareas. Las restricciones o apoyos tienen que ver con aspectos físicos, políticos y actitudinales. Los últimos, relacionados con la cultura, son los más difíciles de cambiar, pues suponen transformar creencias arraigadas en la forma de ver la discapacidad cognitiva y mental, construida durante muchos años. Es más fácil y rápido modificar las normas y las instituciones. Aunque una norma diga que los niños con alguna discapacidad deben ser atendidos en la escuela, si los funcionarios de educación, los directivos y docentes de los colegios, e inclusive los padres de niños sin discapacidad, no tienen una actitud favorable hacia esa orientación política, no se hará lo necesario para implementar la norma.

Los servicios para los autistas

Incluyo este punto porque, con contadas excepciones, suelen presentarse dificultades para que las instituciones, tanto privadas como oficiales, atiendan a los niños autistas. Lo anterior puede tener relación con el desconocimiento que suele existir entre los empleados o funcionarios sobre una persona con autismo. Pero más que desconocimiento, el asunto de fondo es de cultura, donde predominan actitudes negativas y mucho temor. Esto lleva a que, por ejemplo, un odontólogo diga que no sabe tratarlo, por lo que es necesario acudir a alguien más "especializado", que, por supuesto, cobra más. Esta lógica también opera para educación, recreación y otros sectores y servicios. Lo que trae como consecuencia que se reduzcan las opciones para su atención y las existentes se tornen más costosas para sus familias.

Pero el asunto no se limita a la prestación de servicios por parte de instituciones o profesionales, también incluye ciertas atenciones o favores que suelen hacer los familiares (abuelos, tíos, primos) o amigos con los niños. Es muy complicado que cualquiera de ellos se ofrezca a llevar al niño a un sitio público o a cuidarlo en su casa. Esto lleva a que la familia inmediata del menor tenga pocas oportunidades de realizar actividades sin el niño, pues no hay con quién dejarlo. Afortunadamente Jorge Luis ha aprendido a quedarse a solas en la casa, por algunas horas, sin mayores problemas.

La responsabilidad social, ¿qué es? ¿existe?

Frente a la dificultad señalada en el punto anterior, esta pregunta me da vueltas en la cabeza, pues si existiera apoyo social, podría significar un alivio, en algunos momentos, que permitiera tomarse un tiempo para uno o para compartir con la pareja o con la familia nuclear. Por ahora esta expresión es una utopía, algo deseable pero muy lejano, en tiempo y espacio. He escuchado de ciertas experiencias llevadas a cabo en países desarrollados, donde el gobierno de algunos municipios tienen lugares donde acuden los padres de familia, les reciben a los niños, jóvenes y adultos con alguna discapacidad cognitiva o mental, algunos fines de semana, para que padres y hermanos dispongan de un tiempo para sí mismos. Esos servicios no sólo son financiados con recursos del gobierno, sino que también pueden ser apoyados con trabajo y tiempo de personas de la comunidad. No se trata de quitarle la responsabilidad a los padres de niños con discapacidad, pero sí de institucionalizar estrategias de apoyo a sus familias.

El cuento de la productividad

En una cultura que sobrevalora la productividad, la población con discapacidad no es ajena a este hecho. Aunque en el momento actual, cuando Jorge Luis es aún un niño, este aspecto no juega en la práctica un papel importante. Pero pensar en el futuro, cuando sus padres falten, sí es algo que me preocupa. Porque pareciera que un valor como la solidaridad ocupa un lugar muy pequeño en nuestras mentes, en relación con el valor que se otorga a la productividad. Pero ese otro tipo de valor cobra relevancia en el caso de las personas con una discapacidad cognitiva o mental. Y creo que aun en el caso de personas con otros tipos de discapacidad, aunque en menor grado. Sin embargo, es común escuchar que en su deseo de ser aceptados y valorados, propósitos deseables, muchas personas con limitaciones sensoriales o físicas, intenten demostrar que pueden realizar cualquier trabajo, que se diferencian en casi nada del resto de la gente, por lo que no deben ser discriminadas, negativa ni positivamente, en el momento de participar en la vida laboral. Y se crea un discurso que circula en la comunidad, transmitiendo la idea de que todas las personas con discapacidad pueden ser competitivas en el mundo del trabajo, que sólo basta con que la sociedad les dé la posibilidad de desempeñar una labor, para hacerlo de forma eficiente.

El problema está en que este discurso se generalice y no se establezcan diferencias, cuando existen seres con mayores dificultades para competir en el mundo del trabajo, y que por ello requieren ser beneficiarios de políticas y acciones que apoyen su bienestar en el mundo, inclusive por medio de acciones de tipo

asistencialista. Pienso que el problema está en irse a los extremos, acoger sólo un punto de vista, generalizar algo que se aplica para ciertas personas o grupos, a toda la población discapacitada. Además, la búsqueda de la aceptación en la sociedad debe basarse principalmente en la condición de ser persona, más que por ser productivos, sociables o bonitos.

Ante las dudas que tengo sobre las posibilidades de que Jorge Luis pueda llevar una vida con autonomía e independencia en el futuro, ahora sólo veo la opción de que su hermano lo apoye, lo que significa que la actual responsabilidad que tenemos los padres será heredada por mi hijo mayor, lo que no es del todo justo. Pero estamos en el mundo de sálvese quien pueda.

La educación

La experiencia educativa ha mostrado que Jorge Luis aprende, aunque con limitaciones, ciertos temas y competencias. Hasta el día de hoy veo que la institución educativa acepta esta realidad y suele actuar de forma consecuente, permitiendo flexibilidad en aspectos como la definición de los objetivos y logros educativos, así como en los criterios de evaluación y promoción utilizados, sin olvidar que el referente que orienta su proceso es la propuesta educativa o currículo para el grado académico que el niño cursa en un momento determinado. Esto es positivo.

Pero también hay cosas que se pueden mejorar. Hace falta que esa propuesta educativa incluya algunos elementos para desempeñarse mejor en su medio. Infortunadamente el tiempo de permanencia en la institución educativa y el enfoque academicista que tiene la educación formal, son factores que influyen para que ese tipo de aprendizajes más prácticos, pertinentes y contextualizados, suelen ser muy escasos.

Considero importante señalar la ausencia en el país de alternativas educativas promovidas por el Estado para la educación de aquellos niños, niñas y jóvenes con discapacidad cognitiva, que no participan de propuestas de educación formal (bien sea porque no pudieron comenzar un proceso de este tipo o que, habiéndolo iniciado, llega el momento en que el servicio educativo los expulsa). El Estado debería diseñar y financiar alternativas educativas, y no confundir terapias con procesos de formación, pues he escuchado a representantes institucionales afirmar que quienes no pueden ir a escuelas de integración, deberían ser atendidos por el sector salud.

Para finalizar

Con el tiempo sigo confirmando que la realidad supera el conocimiento humano. Aunque los modelos teóricos y las propuestas en cualquier campo (educativo, médico o cualquier otro) son importantes para comprender e intervenir sobre una problemática, es inconveniente volverse fanático de éstas. Ni ciertas estrategias de modificación comportamental, ni determinadas dietas, ni las tecnologías de comunicación alternativa, ni las terapias de corte psicoanalítico, por sí solas, son suficientes para mejorar la calidad de vida de un niño autista. Hay que estudiar su pertinencia, sus alcances y limitaciones en cada caso particular, lo que incluye analizar la conveniencia de someter a la familia a grandes sacrificios económicos y de otro tipo, que no pueden asumir sin afectar de manera negativa la calidad de vida de todos sus miembros, cuando esas alternativas no producen milagros.

En este momento, la mejor intervención es aquella que promueve el desarrollo personal y social del niño, por intermedio de la participación social, la atención educativa y la rehabilitación de ciertas deficiencias. En ese orden.

Mi experiencia de madre

¿Cómo vivir mirando adelante con algo irremediable?

Todas las mamás soñamos con un hijo que a los pocos meses empiece a decirnos cosas tiernas, y en ser las más envidiadas de las escuelas y de la cuadra por esos niños tan hermosos. Pero si llega el día en que tienes un hijo que crees y ves muy diferente, sientes miedo, un miedo muy grande, pues este mundo no está preparado para entender, aceptar y ayudar ante estos problemas, tú te paras frente al espejo de la vida y no sabes qué hacer, todos los que rodean te parecen malos sin serlo. Hace trece años y siete meses nació mi adorado Jorge Luis, nuestro segundo hijo, esperado con gran paciencia y amor por los tres; podría decir que llegó muy rápido, pues no se esperaba que naciera el día que nació. Fue recibido con mucha emoción. El segundo día sentí un dolor muy fuerte al verlo entre mis brazos; para todos fue depresión posparto, para mí, pienso hoy, fue la primera advertencia de mi corazón de mamá. Después de ese día vendrían demasiadas lloradas sin razón, pues no son ni eran la solución, ya que la solución definitiva no existe, pero todos los días se mejora algo y se descubren nuevas posibilidades.

Este es un relato cronológico de algunas cosas muy significativas vividas en estos trece años.

En la primera visita al pediatra descubrimos que su corazón era muy distinto; el de los niños como él tiene algo que no se ha cerrado y no sabemos si se cerrará o requiera cirugía. Carlos y yo éramos papás inexpertos, sin trabajo inmediato y, de cierta manera, jóvenes y sin plata, pero ese día empezó nuestro paseo por muchos consultorios, contando numerosas veces con ayuda económica, más la ley del rebusque que era llamar al médico y pedirle descuento en su tarifa. Los cardiólogos pediatras, en 1992, creían que su corazón podría reventar, pero ahí ocurrió el primero de muchos golpes de suerte para sacarlo adelante: el corazón se le cerró solo y no requirió cirugía. Años después, ya casi no nos acordamos de este golpe a los veinte días de nacido. Pronto creímos haber recuperado la felicidad y la disfrutamos mucho, pues nuestro sueño de tener una familia con dos hijos era muy real; los imaginaba en el mismo colegio, compartiendo amigos y demás. ¡Qué lejos estaba de la realidad que viviría y que me haría tan feliz con el tiempo!

El segundo balde de agua fría lo recibí el día de la madre, aquel primer domingo que tenía dos hijos. Cuando tú vez al bebé todos los días, estando tan chiquito, no notas ciertas cosas: a– Lloro mucho o poco. b– Exagerada quietud. c– No coge un cascabel. d– No ríe, y otras cosas que sería muy difícil mencionar y recordar una por una. Esa fue nuestra segunda carrera al médico; ahí ya nos quedamos para siempre donde el neuropediatra que, con solo mirarlo, vio que tenía hipotonía en todo su cuerpo y que iba a requerir apoyos de por vida: las terapias, tan odiadas a veces, pero tan fabulosas y satisfactorias con la constancia, la mayor riqueza familiar. Así mi adorado hijo aprendió a vivir con fuerza en su cuerpo, para sentarse, coger un juguete y tomar su tetero. Superarse era una inmensa dicha y motivo de lágrima; así vivimos de mayo a septiembre, contando con el apoyo constante de algunos familiares, como el tío Arturo, que siempre estaba listo, la abuelita Graciela, mi abuela; Elvira, la mamá de Carlos, y la tía Claudia; de esa época recuerdo el gran apoyo moral y económico que tuvimos de la familia Pinzón, pues todo lo que trae una incapacidad cuesta demasiado y duele mucho.

En septiembre, después de acostumbrarnos a la situación, vino el tercer golpe: la primera bronconeumonía, de aproximadamente 14 días. Todos los papás saben cómo duele la fiebre, los mocos, darle los remedios para que se recupere, pero por la constancia nos levantamos nuevamente para seguir esta recuperación, que fue la más corta.

Quince días después llegó una infección muy fuerte con diarrea permanente, clasificada por los médicos como enterocolitis necrotizante, ciento por ciento mortal, que duró todo octubre, y pasamos sin dormir bien, corriendo el riesgo de no recuperarnos. Todavía no nos recuperamos del todo, pues creo, hoy día, que todavía tenemos una secuela del miedo de quedarnos sin nuestro "ratón". Con esto confieso uno de nuestros pecados: es consentido y sobreprotegido por los tres, aunque le exigimos como a cualquier otro niño, tanto que hace sexto grado en una escuela regular y todos los días peleamos para que el autismo sea cada vez más pequeño, y él sea más grande, un gran caballero, un hombre de bien, independiente, no una carga para alguien, sino que sea un compañero que produzca resultados como su hermano. Hace poco, menos de un mes, en una salida familiar, vimos a un hijo con su mamá, que la sacaba a pasear desde un ancianato y yo le pregunté que si él me sacaría a pasear: me abrazó inmediatamente; así que sabía qué significaba para él la cosa.

Al acabar el doloroso episodio de la enterocolitis, volvimos a las terapias y a seguir adelante. Por recomendación de otro neurólogo, debería ir ya al colegio; no tenía sino 13 meses, pero al jardín de su hermano llegó una profesional extraordinaria que empezó a ayudar pero no pudo: el autismo es muy duro y es como una roca que no se deja penetrar; sus características más fuertes se presentan entre el segundo y tercer año de vida. En ese momento aparece Tatiana, la única empleada que incondicionalmente aprendió a luchar con esto, como si fuera de ella, como si romper esa roca fuera una alternativa necesaria para ella y así saldríamos todos adelante; ayudaba en cosas muy difíciles y dolorosas, como las terapias, la limpieza de sus excrementos, luego de que él jugaba con ellos. Yo no era capaz, me moría, y ella, embarazada de Alejandra, lo hizo una y otra vez, con espíritu de ayuda y muy buena voluntad. Algo admirable que nunca se le pagará lo suficiente. El año pasado la tuve seis meses con Cata, su segunda hija.

De esta época recuerdo el dolor de no lograr la más mínima comunicación con él, sus pataletas y empezar a conocer otros niños autistas más grandes, que me producían cada vez más miedo y a los que sus papás no podían llegar. En ese momento empieza mi desesperación, mis llantos incontrolables y mi necesidad de que él fuera diferente entre los diferentes.

Acepto como única alternativa salir del jardín en busca de un colegio especial, lo que fue la mejor decisión. Son extraordinarias las personas que conocí allí: Clemencia, muy dura, pero como profesional, totalmente aterrizada; entendía la realidad sin tapujos y con bastante claridad, fuera de eso veía claramente

que el colegio haría algo, pero era yo quien debía hacer cada vez más. Clara Inés, la persona más suave y buena que he llegado a ver. Nos dimos cuenta que rescatar un hijo es difícil, doloroso, pero necesario para mejorar nuestras condiciones de vida y recuperar cualquier espacio, que para ese entonces ya habíamos perdido, pues la familia lo empieza a mirar a uno con lástima y no se es bien recibido sino en su casa, el sitio que se convierte en refugio del dolor y la frustración, sentimientos con los que te levantas, duermes, te bañas, comes y vives a toda hora, pero que poco a poco dejan de ser tu sombra para lograr convertirse en tus aliados y ayudarte a saber que la única solución es apoyar a tu criatura y luchar unida a él contra esa terrible discapacidad.

Fue en ese momento cuando, en medio del dolor, no me quedó más que inventarme que el autismo había llegado a molestarnos a los dos y que lo mejor era golpearlo cada vez más duro para que él creciera y el autismo no; creo que duró dos o tres años para entenderlo, pero ha sido de gran ayuda. Cosa que me hizo dudar sobre la teoría de los libros, de que para ellos no existe lo imaginativo sino lo real.

El colegio especial fue bueno. Empezó a aprender comportamientos y unos pocos conocimientos; creía que podía aprender mucho más, pero también empezó a ser evidente la ausencia total del lenguaje verbal y aunque las profesoras pensaban que se desarrollaría, yo cada vez estuve más convencida de que no, por lo que quería encontrar otra idea y seguí buscando alternativas con ayuda de mi familia; la que aún no tengo clara es qué tan bueno ha sido el papel que ha jugado: siento que dejarme sola, ha sido lo que me volvió muy fuerte y me hizo probar de todo; puedo decir que yo, al igual que muchos padres, pasé de don José Gregorio al hospital de Tampa, en La Florida, llegando una y otra vez a la historia de que todo estaba por descubrirse e inventarse, y que yo no podía hacer nada, solo resignarme, cosa bastante difícil para mí.

Soy hija de un señor al que le decían "El loco", pues era epiléptico; pero había sido médico y salió a la calle como cualquiera de nosotros, estrellándose contra el mundo en más de una ocasión, siempre pensando en poder salir adelante con su familia. Mi mamá debe ser tan terca como yo, pues hace 43 años, una mujer que se casara con un enfermo debía ser casi colgada en la horca por su familia, y ni para qué hablar de mi abuela, que hoy en día tiene 89 años y se levantó de todos los golpes de la vida como si nada ocurriera, incluyendo la enfermedad de mi papá y su temprana muerte en circunstancias lejanas, parándose al otro día para ver qué hacía y cómo ayudaba a sus nietos. Entonces, ¿cómo me quejaba yo?

Las dudas y las inquietudes de qué hacer cada día eran más fuertes, pero había que hacer algo. El colegio especial, aunque era muy bueno, no dio la talla esperada. ¿Cómo cambiar las cosas para buscar su beneficio? Llegué a una dolorosa pero real pregunta: ¿qué tiene el Estado y quién nos puede ayudar? En un arranque propio de mis inquietudes y mi inmenso dolor, decidí golpear muchas puertas y, curiosamente, al mismo tiempo, Carlos era aconsejado por un compañero de estudios, en un posgrado que hacía en ese momento, sobre un sitio en la ciudad. Me dirigí a la Secretaría de Educación como única esperanza, remitida por la respuesta del Alcalde Mayor de la ciudad. Encontré a una funcionaria buena y comprometida con el tema, pero sentí mucho miedo, pues no conocíamos un colegio público y no sabíamos nada al respecto, y eso que Carlos es psicólogo.

El siguiente paso fue conocer la institución y encontrar el gran tesoro que encontré allí, tanto como la pobreza en que trabajan estos héroes, porque eso son para mí. Como sus grandes valores son inalcanzables, desde el día que crucé por primera vez la reja, sentí muchas cosas buenas, por lo que creo hoy en día, que el Estado me cumplió muy bien, aunque falta mucho. Es increíble que existan colegios como mi escuelita, donde hemos pasado los mejores momentos de la vida. La mejor solución había llegado a nuestras manos: irnos a una escuela pública. Pusimos todo los tres, colaboramos al máximo sin ningún recelo, yendo todos los días, turnados, pagando una fortuna en transporte, pero buscando que él sintiera el mayor respaldo de su familia, y sus maestras, que se les ayudaba. Por un comentario inesperado que escuché en la navidad anterior al momento de entrar a la escuelita, descubrí, de repente, que podía aprender mucho; no como dicen algunas personas, que esto no es así, y descubrí que, por este lado, acabaríamos con muchas ansiedades. Empezamos a escribir un diario donde teníamos presente, pasado y futuro; él apenas agarraba el lápiz, miraba para otro lado y lloraba de la piedra, cosa que parecía no importarme, pues empezó poco a poco a mirar el cuaderno, hasta que con sus señales dio muestras de querer que escribiéramos cosas que pasaban y veíamos juntos. Un ejemplo claro: "Tengo sueño y oigo ladrar a Lucas, el perro de Marina, mi vecina que me da chokolatina". Durante muchos años tuvo una estrecha relación con Marina, la vecina, y habló de ella.

Esto se amplió mucho, hablar de la familia, de lo que comía y hacía en el colegio, de las inquietudes propias de su edad, y dio origen a nuevas exigencias, cada vez mayores, para tener los triunfos que tenemos; lógicamente, las profesoras iban detrás de cada pequeño paso.

Había que ampliar como fuera la comunicación y sensibilizar a la gente de que él sentía como cualquier otro ser humano, y nos aferramos a Internet, pues sería más fácil la manifestación de su pensamiento y de su expresión pública, para lo que conté con una colaboración admirable, desde el primer día, de él y de todos los que ayudaron, pues se volvió algo muy efectivo: daba grandes manifestaciones de cariño y expresión por este medio, donde aprendimos cuáles eran sus propias inquietudes, como fue ver a mi abuelita, en la clínica del Country, en febrero de 2002, hablar de una película, contar qué daban de medias nueves en la escolita en 2001, e insultar a su hermano de acuerdo con el léxico aprendido en la escuela.

Este computador fue como dinamita en la roca del autismo, permitiéndonos entrar cada vez más y, a su vez, fortalecerle la confianza para que se comunicara por escrito en cualquier cuaderno.

Teníamos casi todo ganado, pero nos faltaba lo más duro, el lenguaje verbal, que lo tenemos totalmente perdido; a mi modo de ver está perdido 100 a 1, pues una persona que a los 13 años no ha emitido palabra no lo va a hacer; para esto me he valido de todo y todo ha fracasado. Cuando lo llevamos a ser examinado a Estados Unidos, nos dijeron que luego; ese luego no ha llegado; vimos que él respondía con la idea de un premio a muchas cosas, por ejemplo, se le ofreció una gran fiesta de primera comunión a cambio de que no se tapara los oídos más nunca y así lo hizo, pero hemos ofrecido desde perro hasta tigre de bengala por el lenguaje verbal, y no se ha dado; ya decidí dejar eso a un lado, disfrutar lo que hemos logrado con ayuda de mucha gente, de sus súper profesoras, de sus amigos, esos niños que van a mi casa a quedarse y disfrutan mucho con cualquier cosa sencilla. Todo esto nos ha hecho muy felices, a los cuatro Pinzón Laverde, disfrutamos cada cosa que pasa en la vida diaria, para ser una familia como las demás.

Si fuéramos a evaluar ¿qué ha servido?, pensaría que todo, pero, en especial, la confianza que él tiene en nosotros, con la que a diario demuestra qué cosas podemos construir. El tema de la adolescencia nos está pegando duro, pero hemos logrado llegar a muy buenos acuerdos, como era de esperarse, sobre la privacidad, lo que se hace y no se hace en público y las consecuencias que esto puede traer. Hay episodios verdaderamente emocionantes donde uno siente admiración y dice, fácilmente, qué suerte tener un hijo como Jorge Luis; gracias a él estamos ganando a diario mucha capacidad de vida y varios aprendizajes; al evaluar quiénes han servido y ayudado, diría que todo el que ha estado cerca por más de diez minutos, con su consejo o exigencia a tiempo. Jamás dejaría yo de mencionar a Tatiana, la empleada durante 10 años, que ayudó en todas las

cosas que a él lo han rodeado; también a Marina, la vecina del otro apartamento; a Tere, la nueva vecina, madre de nuestro pescado, al que él le da comida todos los días y por el que siente responsabilidad.

Para que esto tuviera mucha fuerza, quise ir con él a su colegio especial y me tiene perpleja, admirada por las cosas que ha logrado; después de tantos años expresé, sobre este sitio, el cariño que se ganó por el excelente trabajo realizado.

Como mamá digo muy fuerte: no tengo queja de nadie, todo el que se compromete ayuda en forma a cambiar el mundo, para respetar y ayudar en las diferencias. Gracias a todos los que me han ayudado y a la vida por darme a Jorge y no a uno del montón.



Conversaciones sobre Autismo

Entrevista con Juan Martos

Este número de la colección, que se desarrolla por convenio entre las redes: "Aprender desde la diferencia" de la Universidad Nacional y Red de maestras y maestros integradoras e integradores, REDMAIN, pretende ser un elemento más de reflexión y diálogo sobre un tema de educación bien interesante, pero a veces poco difundido: el autismo.

Creemos que este material puede ser de interés para padres y madres de familia con hijos(as) en situación de autismo, estudiantes de magisterio, maestros y maestras, y estudiantes de Psicología, entre otros.

Es un orgullo para nosotros tener en esta oportunidad a una de las voces más calificadas del mundo del autismo de habla hispana, la del maestro y psicólogo Juan Martos Pérez. Así mismo, queremos rendir un sencillo homenaje a la persona y obra de Ángel Rivière, a quien tantos le debemos en América Latina.



Reseña de Juan Martos Pérez

Titulación académica

- Juan Martos Pérez es licenciado en Psicología por la Universidad Autónoma de Madrid, en 1977.
- Obtuvo, en 1985, el título de Pedagogía Terapéutica, en la Escuela Universitaria de Formación del Profesorado "Pablo Montesino", de Madrid.
- Los cursos de doctorado los realizó en la UNED, en 1991, y en la actualidad, en el Departamento de Psicología Básica de la UAM.

Trayectoria profesional

- Fue, durante los años 1980 y 1981, director del Centro de Estimulación Precoz "CEOPS".
- Desde 1981 hasta el presente es director del Centro Educativo "Leo Kanner", de APNA.
- Es, desde 1987, director del Servicio de Diagnóstico de APNA.
- Desde 1992 hasta el 2000 fue psicólogo de I.L.D.
- De 1999 al 2000 ha formado parte, como psicólogo, del Equipo de Psicología y Lenguaje.
- Es, desde 1991, director de Deletrea.
- Desde 2001 es asesor técnico de APNA.

Labor docente

- Profesor asociado del Departamento de Psicología de la Universidad Autónoma de Madrid.

Juan Martos ha desarrollado una intensa labor docente en universidades y centros universitarios a través de los cursos y maestrías impartidos. Así mismo, en América Latina ha participado como profesor invitado en diferentes seminarios en Chile y México, entre otros.

Trabajos de investigación

Ha hecho numerosos trabajos de investigación:

- "Evaluación y alteración de las funciones psicológicas en autismo infantil". (Dir. A. Rivière) CIDE.
- "Situación y necesidades de las personas con trastornos del espectro autista en la Comunidad de Madrid" (Dir. M. Belinchón) UAM 2000/2001.

- “Personas con síndrome de Asperger: Detección diagnóstica, funcionamiento psicológico y necesidades de apoyo”. (Dir. M. Belinchón) UAM 2002/2004.
- “Indicios neurofisiológicos, diagnósticos de síndrome de Asperger y autismo en sujetos adultos”. (Dir. Javier Sainz). –Universidad Complutense de Madrid– Deletrea 2002/2003.
- Perteneciente al Comité Científico del IV Simposium Internacional sobre autismo, realizado en Madrid en mayo de 2005.

Margarita María Posada Escobar

Licenciada en Pedagogía Musical en la Universidad Pedagógica Nacional. Magístra en Desarrollo Social y Educativo del CINDE-UPN. Estudios de doctorado con diploma de estudios avanzados, DEA, del Departamento de Organización y Didáctica de la Universidad de Barcelona. En la actualidad está adelantando su tesis doctoral sobre la organización escolar y la integración de escolares autistas al aula regular.

Está vinculada como maestra de expresión artística al Colegio Distrital República Bolivariana de Venezuela, sede B, en la jornada de la mañana, donde se desarrolla hace bastantes años un programa de integración escolar de escolares autistas, que ha tenido diferentes reconocimientos educativos, el más reciente de ellos es el otorgado por el Ministerio de Educación Nacional, como una experiencia pedagógica innovadora que atiende población vulnerable en situación de discapacidad. En 2005, en dicha institución, se realizaron tres vídeos sobre la experiencia pedagógica, realizados por el IDEP y la SED, y difundidos algunos de ellos por el Canal Institucional de la televisora nacional.

Ha escrito diferentes artículos sobre la integración escolar de escolares autistas y la expresión corporal, algunos publicados y difundidos en diferentes seminarios y encuentros educativos y otros sin publicar.

Realizó una investigación financiada y publicada por el IDEP, sobre un lenguaje no verbal en la escuela, llamado la “Proxemia”.

Así mismo, en la colección “La innovación en la escuela”, en el N° 2, *Una pasión hecha proyecto*, escribió el artículo: “La escuela en el aire. La deuda de las innovaciones educativas con el espacio escolar”, publicado por el IDEP.

Ha participado en algunas investigaciones en torno a la integración de escolares autistas. La más reciente de ellas, con el Instituto de Desarrollo Humano y Dis-

capacidad de la Universidad Nacional, en 2005, sobre el servicio educativo de cuatro colegios distritales que integran escolares en situación de autismo.

Entrevista con Juan Martos

Esta entrevista se realizó un día de marzo, de 2005, en una mañana soleada de primavera, en Madrid.

Para nada es un artículo académico, pero sí puede aportar elementos teóricos en el tema del autismo, a partir de las opiniones e ideas de una de las personas más autorizadas en el campo del autismo de habla hispana: Juan Martos.

Él trabajó de manera muy cercana con Ángel Rivière, como puede deducirse de los múltiples trabajos escritos y compilaciones que realizaron juntos. Muchos de estos trabajos se han hecho de la mano de la Asociación de Padres de Personas con Autismo, APNA.

Esta asociación de España ha sido uno de las organizaciones más importantes en la promoción del bien común de las personas en situación de autismo, y se ha convertido en un fuerte referente de organización de la sociedad civil de España.

Juan Martos ha desarrollado su actividad principal en el tema de la intervención educativa y terapéutica de personas autistas, como director del Centro Leo Kanner y asesor técnico desde hace años de la APNA.

Esta entrevista se realiza en el propio Centro Leo Kanner y tiene de valiosa que, en este espacio, mientras conversamos, se puede vivenciar la dinámica de la institución, con algunas de las personas que interactúan allí. Las interrupciones que ocurren, a mi juicio, lejos de ser una molestia, enriquecen las palabras a través del sabor de la cotidianidad de un centro de atención de niños y jóvenes autistas, evidenciando parte de la complejidad de lo que allí sucede.

El lenguaje aquí usado es coloquial y como tal presenta algunas limitaciones, pero como lo he dicho anteriormente, también presenta la riqueza de lo no planeado, de lo cotidiano. Creemos que muchas de las opiniones que aquí se expresan pueden ser motivo de un diálogo a más largo plazo, una oportunidad para confirmar o replantear posiciones; también, propiciar ganas de estudiar más, de seguir aprendiendo, y motivarnos a emprender tareas todavía pendientes en nuestro país en relación con la atención de los niños(as) adolescentes y personas

adultas autistas; así mismo, de una vez por todas, enfrentar la organización y empoderamiento de las familias.

Que sea, pues, un motivo que nos permita reconocer a través de estas palabras, la pasión con la que las personas en situación de autismo nos han colocado, para replantear verdades sobre la existencia humana.

Gracias al profesor Juan Martos por dedicar parte de su tiempo a esta y otras peticiones que le he hecho. Gracias por dejarme entrar a parte de su cotidianidad en el Leo Kanner y que la conversación no se agote... Esperamos que algún día muy pronto lo podamos tener en Colombia, para seguir esta charla interminable.

Margarita María Posada: ¿Cómo llegó al mundo del autismo?

Juan Martos: Eso hace mucho tiempo. Empecé en Madrid, cuando terminé mi carrera en Psicología, montando un centro de estimulación precoz que todavía sigue funcionando. Ofertamos este trabajo de forma gratuita en un barrio de Madrid, deprimido, que en aquel momento era aún más deprimido, Vallecas, y yo trabajaba con los niños más pequeñitos, con los bebés. Empecé poco a poco a interesarme por los niños que presentaban alteraciones más llamativas, más graves.

No sabía muy bien qué era eso, pero... quiero decir que esa más, como las de los niños Down u otro tipo de deficiencias, me interesaban, pero, sobre todo, me llamaban mucho la atención esos niños que presentaban desarrollos un poquito extraños, que no encajaban muy bien con el concepto, un poco de deficiencia, que se tenía en ese momento. Me empecé a interesar por ese campo y casualmente me contacté con la Asociación de Padres de Niños Autistas (APNA) y desde entonces, estoy hablándote del año 80, 81, estoy vinculado a este campo.

(Al fondo de la conversación se escuchan fuertes golpes)

Mar: ¿Qué le ha representado a nivel personal el trabajar con niños y personas en situación de autismo?

Juan: Sobre todo, lo que más me ha representado, es la idea de tener una clara conciencia de las diferencias en la evolución y el desarrollo que presentan las personas. Ver desde una óptica diferente

del desarrollo normal, la configuración de mentes diferentes. Creo que esto es importante para intentar entender qué es lo que hay que hacer en la educación especial, incluso en cualquier minusvalía o discapacidad. (Siguen los golpes). Creo que eso es lo fundamental: me ha ayudado a entender el desarrollo normal, las alteraciones que hay en el autismo son tan devastadoras ¿no?, y tan extrañas que me ha ayudado a entender el desarrollo normal, la conjunción de lo que es el desarrollo normal, junto con lo que ocurre en el desarrollo del autismo; ha sido fundamental para entender muchas cosas que antes no entendíamos claramente. (Siguen los ruidos).

Mar: ¿En el campo del autismo cuáles son los hallazgos más importantes que has encontrado a lo largo de su carrera?

Juan: Fundamentalmente, el haberme dotado de mecanismos de comprensión psicológica o de mecanismos de cómo se ajustan las funciones psicológicas, que son muy relevantes en el desarrollo humano en los primeros años. Por supuesto, también, el darme esa visión de que aunque estés dotado de herramientas metodológicas que puedan ser muy eficaces en la práctica, cómo, después, no comprendas muy bien qué es lo que tienes ahí, ¿qué tipo de persona tienes ahí?, ¿qué tipo de funcionamiento psicológico tienes ahí? Probablemente esas herramientas no te sirvan para nada, quizás flexibilidad en ese aspecto, necesidad de adaptar las herramientas pedagógicas, de considerar siempre a las personas desde su propio mundo y desde su propia configuración de funcionamiento. Sobre todo eso. La importancia, por ejemplo, de la estabilidad emocional para la promoción de aprendizajes o de desarrollos o de enseñanzas. Para mí ese es un requisito básico, si no hay una estabilidad emocional previa, probablemente las cosas no funcionan (Siguen los ruidos).

Juan: Voy a ver qué pasa.

En medio de esta conversación hay un chico autista que golpea fuertemente las paredes y Juan Martos se levanta para saber qué ocurre.

Tarda en regresar a la entrevista, por lo menos, diez minutos, después de los cuales cesa el ruido.

Juan conversa de cómo este adolescente autista infringe las normas y manipula a su antojo las situaciones.

Yo le pregunto si tiene que ver algo con su presencia masculina lo de asumir la norma, lo de admitir autoridad...

Juan: El problema de este chaval es que está muy grueso, muy fuerte y además que tenemos muy poquita colaboración de la familia, que es un niño que en casa está un poco acostumbrado a marcar lo que él diga mediante recursos y conductas de este tipo, conductas muy llamativas, que luego no pasa nada, pues este chico es un "pedazo de pan", pero en ocasiones como ésta, es muy escandaloso, empieza a pegar gritos como si lo estuvieran matando, también golpea cosas y puede tener el riesgo de que se haga daño él ¿no? y he tenido que intervenir para que se tranquilice.

Mar: ¿Qué hace para que se tranquilice?

Juan: Pues, en primer lugar, creo que él percibe claramente que conmigo no puede pasarse, que conmigo no puede, y bueno esperar que simplemente poco a poco se vaya calmando, porque mientras está pegando gritos o golpeando o intentando tirarlo todo al mismo tiempo, pero gradualmente, poco a poco, se va calmando y termina por recoger lo que ha tirado y un poquitín más tranquilo, se volverán a plantear los términos de la negociación.

Mar: Muy complicado. Éste es el trabajo real... ¿Usted me puede decir en qué trabajó con Ángel Rivière?

Juan: Ángel estaba vinculado a la Asociación de Padres de Niños Autistas como asesor técnico y era el alma de la asociación, de lo que conocemos como autismo en nuestro país ¿no? La verdad es que me siento muy honrado de haber trabajado con él.

Mar: ¿Tienen libros juntos?

Juan: Me siento muy honrado de haber colaborado con él y de que me haya enseñado prácticamente todo lo que sé sobre autismo, porque ha sido la fuente básica en la que nos hemos inspirado no sólo los profesionales de este centro, sino creo que la mayor parte de los profesionales en nuestro país. Ángel me enseñó a hacer

procesos de evaluación y diagnóstico que yo he transmitido a otras personas. Ángel me enseñó formas de enfrentarme a la educación de las personas con autismo. Ángel me enseñó a preguntarme cosas en relación con posibles temas de investigación, en general, creo que ha sido fundamental su presencia. Tenemos publicaciones conjuntas que creo que, además, introducen a un panorama muy actual en nuestro país, desde el punto de vista de la formación, de la información, con respecto al autismo. Por otro lado, además, Ángel era una persona muy capaz de integrar información de distintos contextos, de distintas fuentes, de distintas formaciones, de tal manera que era maravilloso en ese sentido y la verdad que, en líneas generales, él ha sido el maestro de la mayor parte de las personas que trabajamos en el campo del autismo y todavía lo sigue siendo.

Mar: Y usted actualmente ¿en qué está trabajando?

Juan: En este momento tengo el cargo que tenía antes Ángel en la asociación. Soy asesor técnico de APNA y de una Federación, estoy dirigiendo aquí el Centro Leo Kanner y luego también estoy vinculado a la Universidad (Autónoma de Madrid) como profesor asociado y tengo una clínica privada también que se llama Deletrea.

Mar: ¿Trabaja mucho?

Juan: Sí, son muchas cosas, demasiadas cosas. En general, un poco, estoy tratando de seguir los pasos de Ángel, emular un poquito lo que podría ser su posible trayectoria. Para nada me puedo comparar con él ¿no?, pero desde el punto de vista de la creación de servicios para las personas con autismo, creo que APNA es importante, le damos realce al hecho de crear servicios para niños pequeños, de diagnóstico, atención temprana, de escolares, para personas más mayores, adolescentes y adultos, y esa filosofía que impregnaba Ángel, pues la seguimos haciendo, por ejemplo, muchos aspectos que tienen que ver con la formación de asociaciones en Latinoamérica, es decir, que ese papel lo cubríamos en parte a través de APNA. Ángel desde la propia Universidad impartiendo mucha formación en Latinoamérica. Ese papel también lo continuamos. Por ejemplo, a finales de mayo nos vamos a Costa Rica y a México y tratamos allí de impulsar las asociaciones de padres que hay en algunos de esos países. De hecho hay una Federación Latinoamericana de Autismo

que creo que tiene la sede en México y que está tratando de impulsar programas similares a los que hacemos aquí en nuestro país.

Mar: ¿Qué papel cumple el conocer las concepciones de la teoría de la mente desde el campo educativo?

Juan: Aquello contribuyó a revolucionar los planteamientos educativos que hacíamos sobre autismo; entre otras cosas, a complementar también o a dar una calidad más humana al tipo de planteamientos educativos más prototípicamente conductuales que existían antes ¿no? En la medida en que ese paradigma fue conocido, y además consistentemente demostrado con todas y cada una de las réplicas de los estudios que se han hecho, pues se convirtió en un elemento terapéutico más que venía a dar respuesta a muchas de las inquietudes que presentábamos los profesionales en ese momento, y que aquí tendría que haber algo más, aparte de las dificultades de aprendizaje que podrían ser quizás más fácilmente solucionables a través de procedimientos conductuales mucho más prototípicos. Creo que eso ha cualificado claramente el tipo de intervención educativa que hacemos con las personas con autismo, de la misma manera que lo han cualificado, quizá paradigmas un poco más recientes en el tiempo, como pueden ser los relacionados con los temas de función ejecutiva o disfunción ejecutiva. Por ejemplo, a primera hora de la mañana aquí en el Centro Kanner se hace mucho énfasis en sistemas visuales de presentación de las actividades; en parte, tienen que ver con esto, estas novedades que se empezaron a introducir a mediados de la década de los 80. Creo que es fundamental que tengamos una explicación, un paradigma relativamente consistente y aunque no aclara todo lo que ocurre con el autismo, sí que da cuenta de las dificultades importantes que presentan las personas con autismo en el ámbito social y en el de la comunicación, y todo eso implica la enseñanza explícita de habilidades mentalistas, desde las más elementales hasta las más complejas que se van incorporando en los programas educativos.

Mar: ¿Qué opina usted de la comunicación aumentativa o alternativa y qué software utilizan?

Juan: Para nosotros eso es fundamental. La intervención esencial que se hace en el Kanner o en general en autismo en nuestro país, tiene que ver sobre todo con el desarrollo de la comunicación y

del lenguaje. La mayor parte de las actividades, aunque tengan componentes de autonomía personal, o de desarrollo cognitivo, o de motricidad u otro tipo de programas, siempre está pensada desde el punto de vista del desarrollo de la comunicación y el lenguaje, y en ese sentido la incorporación de sistemas alternativos o aumentativos de comunicación es un planteamiento básico. Ha habido en nuestro país una cierta evolución en ese campo, por ejemplo, era mucho más prototípico hace diez o quince años programas de signos como el programa de comunicación total de Benson Schaeffer; en parte, un poco en desuso en la actualidad, aunque para algunos niños es necesario. En mi criterio, creo que debe haber elementos de carácter visual. Lo que hacemos hoy es un uso conjunto de medios alternativos de comunicación desde la enseñanza explícita de la conducta de señalar, hasta la utilización de signos explícitos para algunos niños o sobre todo, como habrás visto, muchos elementos visuales basados en el PECS, sistema de comunicación por intercambio de imágenes. Este es un tema que las personas que trabajamos en autismo en nuestro país lo tenemos muy claro: la necesidad de emplear elementos visuales como sistema de comunicación, inicialmente, para que posteriormente puedan entrar como un desarrollo un poco más sofisticado de los códigos, bien a través de signos, bien a través de lenguajes.

Mar: ¿Y la utilización de la lengua de signos de la comunidad de sordos?

Juan: Una cosa es lengua de signos y otra sistema de signos. En autismo y en educación especial no se trabaja con lenguaje de signos, se trabaja con sistemas de signos, que son un conjunto que tú extraes de la lengua de signos y que siempre tienen una correspondencia clara con el lenguaje oral. En algunos casos, evidentemente, es necesario introducir un sistema de signos en el que tú sabes claramente que el niño es no verbal, pero que tiene posibilidades de manejarse con un código más sofisticado y no sólo con imágenes. En la medida en que los códigos son más abstractos y representan de una forma más abstracta la realidad, como puede ser el lenguaje o los signos, tú puedes hacer funciones comunicativas más complejas, por ejemplo, conversar, narrar, etc. En la medida en que los códigos son menos sofisticados, menos abstractos, más ligados a la realidad, como pueden ser los elementos gráficos, porque reflejan la realidad de una manera más concreta, tienes menos posibilidad

de establecer relaciones comunicativas más complejas. No puedes contar cosas o establecer una comunicación sólo con imágenes. La comunicación es mucho más compleja. Es importante el nivel de abstracción de los códigos, y aquellos niños que hemos descartado claramente que no se pueden manejar con lenguaje, pero que se puede con signos, esto puede ayudar. Y puede ser visto como un sistema aumentativo y no sólo alternativo. Frecuentemente utilizamos los signos como puente para dar paso al lenguaje. Si el niño entra al lenguaje, mejor. Pero si no entra, que tenga la posibilidad de tener vías de comunicación más complejas, como pueden ser las peticiones a través, por ejemplo, de los elementos gráficos. Pero al principio, por ejemplo, con los más pequeñitos, los sistemas de anticipación de las actividades pueden ser incluso con objetos reales o con parte de objetos reales. Evidentemente, en los niños más competentes que tenemos, los sistemas de representación se pueden trabajar no solamente desde el lenguaje oral sino desde el escrito. La agenda, por ejemplo, que se hace del día, en algunos casos en los pequeñitos, puede ser de cuatro o cinco elementos o a veces combinando fotos o dibujos o simplemente la parte de un objeto, y en los niños más competentes esa agenda a lo mejor es mediante lenguaje escrito, al igual que la podemos tener tú y yo.

Es importante eso, y no lo teníamos tan claro; este trabajo de comunicación se produce a mediados de la década de los 80. Creo que el manejo de los niveles de abstracción de los códigos no lo teníamos suficientemente claro, y te encontrabas con algunos niños que evolutivamente no estaban preparados para manejarse con ese nivel de abstracción, pues el programa no avanzaba, de los dos primeros signos no salías y además había confusión. La información que desaparece es una grave dificultad para las personas con autismo, igual que el lenguaje oral, lo que estamos hablando, deja de existir en el momento en el que lo hemos dicho y con los signos pasa lo mismo. El signo tiene la ventaja de que está entrando por lo visual. En el habla signada, mientras signas, hablas, y tiene la ventaja, quizá también, que se pueden manipular un poquito las manos de los niños, ya que es mucho más difícil hacerlo con los órganos fonatorios, pero sigue teniendo dos desventajas importantes: muy abstracto y que desaparece. Hay que tener cuidado cuando se meten signos con niños pequeñitos o con niños de bajo nivel de desarrollo, que evolutivamente no están preparados para manejarse en un nivel de abstracción de este tipo. Entonces el programa fracasa.

Mar: Por otra parte, también se sabe que desde la teoría de la mente, por lo menos a los niños Asperger les cuesta entender la gestualidad. ¿Qué han visto ustedes?

Juan: Evidentemente está alterado el desarrollo de la comunicación no verbal, y el acompañamiento normal que se hace de la comunicación verbal con la comunicación no verbal y, por supuesto, no hay interés en los estímulos que se relacionan con estímulos socio-emocionales que pueden cambiar el significado de las palabras que tú estás utilizando. No hay interés por aspectos de la cara que son muy informativos, como los ojos. Las personas con autismo suelen mirar otras partes de la cara, las comisuras de los labios a veces las orejas o el pelo y, claro, pierden información que puede ser relevante desde el punto de vista de la comunicación.

Mar: Cambiando un poco de tema... Si viene una persona a pedirle empleo como maestra en el Centro Leo Kanner ¿qué condiciones tendría que tener esa maestra?

Juan: Nosotros hacemos un curso de formación en Leo Kanner y allí transmitimos el conocimiento acumulado en estos años, gracias también a los textos; creo que es un requisito importante. Hay gente que no le da importancia a la formación teórica, y es muy relevante, porque la mayoría pide práctica, pero ¿tú tienes la posibilidad de enganchar eso del hacer dentro de un corpus que le dé sentido a tu actuación? Quizá me importa muy poco su currículum, a veces es mucho más interesante que haya una cierta madera, que tú veas un poco allí y eso no lo ves en el currículum, lo ves interactuando con esa persona, hablando con ella, implicándose en los temas de formación o viéndola cómo funciona prácticamente aquí. Porque en el Centro (el Leo Kanner) hay un montón de personas en prácticas, así de convenios con universidades o de nuestro propio curso de formación, y la verdad que no todas ellas funcionan igual, es esa "madera" de intento de enganche con el niño, de intento de comprender qué es lo que hay allí debajo, de autopreguntarse constantemente, de autointerrogarse el porqué de las cosas, probablemente es lo que dará mejor juego. Yo, por ejemplo, tengo aquí algunas auxiliares educativas que pueden dar cien vueltas a algunos profesionales en autismo o profesionales de la enseñanza.

(Pum. Pum. Alguien golpea en la puerta. Se asoma una persona y dice: "Juan que se ha ido la luz otra vez".

Juan: Perdona. (Juan se levanta para saber qué ha pasado con la luz. También aquí aparece la cotidianidad con sus elementos).

Mar: ¿Cómo funciona aquí el Leo Kanner en términos generales? ¿cuántos niños hay, qué niveles?

Juan: Es un centro educativo y estamos atendiendo a niños desde los tres años hasta los 18 años. Tenemos siete aulas o unidades.

En nuestro país las aulas de autismo tienen una ratio máxima, por ley, de cinco niños o un mínimo de tres; yo trato de mantener cuatro, si es posible, aunque en alguna clase hay cinco. Personalmente creo que el ideal serían tres por aula. En este momento hay siete aulas, dos de infantil, cuatro de lo que llamamos primaria o básica y una de transición a la vida adulta. En total, 28 alumnos escolarizados.

Mar: ¿Así funcionan las instituciones educativas exclusivas de autismo en España o en cada comunidad autónoma se regula de manera diferente?

Juan: Puede haber variaciones por comunidades autónomas, pero en Madrid hay centros con características similares, puede variar el número de población. El Kanner es uno de los más pequeñitos y tampoco nos interesa crecer mucho porque si no perderíamos calidad en la enseñanza, pero puede haber centros que tengan 40 ó 50 alumnos. Los centros específicos de autismo no pasan de esa población. Como se diagnostica cada vez más en niños pequeñitos, hay pocas plazas y la forma de funcionamiento es más o menos similar a la que te estoy describiendo. Por cada aula hay un profesor, que es el profesor titular, y normalmente los centros como nosotros tienen una persona en prácticas permanentes durante todo el año y nos ayuda un montón, aparte de que pasan otras personas, sobre todo con los convenios que tenemos con diferentes universidades: como la Universidad Autónoma, la Complutense o alguna escuela de magisterio; también están las auxiliares educativas; aparte de eso, aquí hay un Departamento de Psicología. Tenemos un convenio con los centros de salud, los escolares autistas pasan por la consulta de los médicos en un programa de desensibilización a la

consulta médica, en la que los chicos asisten todos los miércoles. De esto hace ya cinco años y tenemos chicos que soportan sentarse en el sillón del dentista, abrir la boca, que se les explore; ha habido muchos pasos, el primero era que a lo mejor estuviera en la consulta del médico general, en la sala de espera, cinco minutos; hay pasos mucho más complicados, con curas reales, vacunas, etc. También venimos trabajando con el Colegio Vardeluz, que es un colegio normal, que está cerquita y algunos niños de aquí que están yendo allí, pequeñitos y mayores, que van con niños normales de un colegio normal de la zona, en una situación negociada entre centros. Digamos que no es una situación oficial, pero estas modalidades de atención combinada existen también con temas puntuales, por ejemplo, los más pequeñitos van a psicomotricidad, otros mayores van a otros temas, fundamentalmente no tanto a temas o contenidos académicos, pero sí asisten a pintura o gimnasia, psicomotricidad, juegos, etc. y van acompañados con una persona nuestra. Esos son algunos de los programas que estamos haciendo. Internamente, con los padres mantenemos una actitud muy abierta.

Mar: ¿Este es un colegio concertado?

Juan: Este es un colegio concertado.

Mar: ¿Los padres tienen que pagar algo?

Juan: En principio, la enseñanza es gratuita, lo que pasa es que los padres mantienen con la Asociación, con APNA, un tipo de cuota. Pero la enseñanza es gratuita en la medida que tengas un centro concertado. Éste es un centro privado concertado, sostenido con fondos públicos, pero a los profesores les paga directamente el Ministerio, en este caso la Consejería de la Comunidad de Madrid, porque las transferencias en materia educativa están hechas en las distintas autonomías. Con los padres montamos sistemas de formación, tenemos escuela de padres, visitas periódicas, reuniones de los controles que se hacen quincenales o mensuales, entrevistas con cada uno de los profesores. Es un centro muy abierto a los padres.

Mar: ¿El último grado que tienen aquí es homologado con algún grado de la escuela común?

Juan: Los niveles más altos que nosotros tenemos se podrían acercar a lo que podría ser un primero de primaria de escuela regular, y si tenemos más altos, van a otros centros o bien en un régimen de integración o en una modalidad combinada o de forma autónoma. Esto lo estamos haciendo. Por ejemplo, el año pasado salieron dos niños, uno de ellos se fue a otro centro de niños con necesidades educativas especiales, pero de mucho mejor nivel que el que tenemos nosotros, porque aquí se estaba quedando corto. Siempre que existe la posibilidad de este tipo lo hacemos; si no queda más remedio, debe continuar con nosotros. Esto es un servicio de APNA, pero en APNA también hay muchos otros niños que están en condiciones escolares distintas a las que tenemos aquí, niños que pueden estar en modalidad combinada aquí o en la Coruña, o niños que pueden estar en régimen de integración aquí o en Ciudad Real, es decir, que nos llegan casos para supervisar en todo este sentido, pero el Kanner es un centro específico para niños con autismo. Centro de Educación Especial Específico para niños con autismo, cosa que no existe en todas las comunidades. Ahí depende de las políticas educativas.

Mar: ¿Algún tipo de medicación?

Juan: Medicación específica como tal, salvo en los casos en que puede haber alguna historia de epilepsia previa, que hay que hacer control como tal. Habitualmente hay muy poca medicación. Hay una niña con Rett, que está medicada.

Mar: ¿Cómo es el asunto de la integración escolar de autistas en España? O, en especial, ¿en la comunidad de Madrid?

Juan: Cambian mucho en las comunidades. Empieza a cuajar; hasta ahora los sistemas clásicos de integración eran básicamente los que habíamos mencionado. Un niño en un aula de niños normales y después salía periódicamente algunas horas a trabajar con el profesor de apoyo, con la logopeda o con el profesor de pedagogía terapéutica. Lo que pasa es que eso era y sigue siendo muy inestable, porque esas personas cambian mucho, son plazas que frecuentemente no quieren mucho los profesores. Pues, esto tiene que estabilizarse y, entonces, es un poco irregular. Y también depende de la flexibilidad que tenga el centro, porque el apoyo puede ser más adecuado en el propio contexto de la clase y no fuera de la clase. También

empiezan a cuajar en la comunidad de Madrid otras alternativas. Aulas de TGD para niños ubicados en un centro normal.

Mar: Tenía conocimiento de las escuelas infantiles y colegios de escolarización preferente de alumnos con TGD. ¿Y eso en qué consiste?

Juan: Consiste en que a ese centro se le dota de un espacio físico, de un aula para cuatro o cinco niños, con la ratio que tenemos en autismo, niños que tenemos con espectro autista o de TGD, pero que están en un marco normal, en una escuela normal y que luego depende de cómo estén estos niños, quiero decir que, a lo mejor, si ellos están muy afectados, toda la actividad se hace en esta misma aula, y si no, hay momentos de conexión con el aula regular. También la heterogeneidad de los alumnos es muy alta en relación con las distintas clases de referentes. Momentos puntuales en los que los niños están con niños normales, para llamarlo de alguna manera, acompañados con sus apoyos en esas aulas o en otros casos, pues con una dinámica exclusiva de TGD, porque los niveles que tienen no les permiten hacer tareas de integración. Pero esa política es nueva en nuestro país; en nuestra comunidad se realiza hace dos o tres años.

Mar: ¿De resto, seguían siendo escuelas solamente para niños con autismo a pesar de la Ley de Integración?

Juan: O bien centros de Educación Especial, generalistas, que tenían aulas de autismo. Esto ha empezado a cambiar un poco.

Mar: ¿Toda persona autista es susceptible de ser integrada a la escuela común?

Juan: Es evidente que no. Por ejemplo, este chaval (el que hizo el evento de autoagresión al inicio de nuestro diálogo) tiene muy poquito lenguaje, es inteligente, pero terriblemente inflexible, muy inflexible, muy autista en este sentido, podría estar dando niveles de funcionamiento que se corresponden con un primero de primaria avanzado. Puede leer y escribir, pero en primer lugar ya es muy grande, no se le puede meter con niños de seis años, no tiene sentido, aunque yo pediría también flexibilidad a los programas en eso, pero sobre todo a los problemas de conducta que son muy

perturbadores. Desde el punto de vista de los contenidos, a lo mejor se podría beneficiar, pero sobre todo sus problemas de conducta y su edad hacen que no se pueda beneficiar de eso. Hay niños que están muy afectados.

A consecuencia del trabajo que hemos estado haciendo en años anteriores, algunos niños pequeñitos se pueden beneficiar puntualmente de estar en contacto con niños normales del centro al que estamos acudiendo, pero la idea de un centro específico de autismo suele tener escolarizados a niños que no pueden estar en circuito normal en líneas generales. Si se trabajan previamente se pueden meter algunos niños a un circuito normal, pero hay casos en lo que es claramente implantable.

Mar: ¿Qué pasa con la institución, con ese niño que aparentemente funciona como los demás, debería esa escuela modificarse en algo y en qué? O ¿necesariamente es el niño autista el que tiene obligatoriamente que adaptarse a la institución?

Juan: El planteamiento básico es que la escuela se modifique, el que es autista no va a dejar de ser autista por muy bien que esté.

Quizá, a lo mejor, un profesor de convergencia trabaje por ambos lados; por una parte, logre que el niño con altísimo nivel se vaya acercando poco a poco a la enseñanza explícita a ese nivel, se relacione con contenidos y formas de interacción que son un poco más normalizados, esa es nuestra obligación como enseñantes; pero la propia institución tiene que hacer modificaciones, por ejemplo, igual que los niños con ceguera, hay que hacer modificaciones de carácter ambiental, señalizaciones en las aulas, guías, lectura braille, etc.

Para el autismo hay que hacer modificaciones de carácter mentalista. El claustro y los compañeros deben entender cómo es una persona con autismo, creo que es muy importante una buena información ahí, o si no puede ocurrir con cierta frecuencia que un niño sea agredido o incomprendido. Se puede estar prestando atención a detalles que son, en apariencia, irrelevantes para los otros niños. La enseñanza debe contemplar adaptaciones en ese sentido.

Probablemente es más efectivo que haya adaptaciones en el entorno, en las personas, en la institución y no en el propio niño, eso es como si fuera normal.

Las personas con autismo necesitan una educación basada en formatos de carácter visual, que un profesor se acostumbre a no hablar tanto o hablar bastante, pero acompañado de un objeto visual, una transparencia o un pequeño resumen que tenga el niño previamente. Una adaptación tan simple como esa, puede servirle para engancharle la atención. A veces las tareas escolares deben estar configuradas de otra manera, pero, sobre todo, la clave de que el centro tiene que asumir plenamente que allí hay una persona tan buena y competente como los demás, desde el punto de vista de su rendimiento, pero para que eso sea efectivo es importante conocer cómo funciona psicológicamente esta persona, o si no las cosas darán problemas.

Mar: Hay una tendencia a "nivel terapéutico y educativo" muy marcada por lo conductual. Se hacen referencias muy frecuentemente a los métodos Teacch, ABA y Lovaas ¿existen otras salidas?

Juan: Siempre hay un pequeño trasfondo conductual en las intervenciones que se hacen, porque metodológicamente son muy rigurosos esos procedimientos. Nosotros tenemos que reconocer que tenemos cierto formato conductual, por ejemplo, porque hacemos adaptaciones de la metodología Teacch, no la seguimos tal cual, como lo dice el Teacch, pero algunas adaptaciones sí, como la utilización de sistemas visuales de anticipación de las actividades. Es una norma de funcionamiento con autismo a nivel general, independientemente de en qué contexto esté el niño. Cierta base conductual manejamos, como presentar bien las instrucciones, los estímulos, que no haya confusiones, modelar respuestas, utilizar procesos de ayuda en general, aplicar adecuadamente consecuencias de tipo afectivo, social, pues, en general, esto impregna a la mayor parte de los terapeutas; pero nosotros no trabajamos, en nuestro país, formatos rígidos hace mucho tiempo ya, entre otras cosas, porque un mejor conocimiento del funcionamiento psicológico de los niños con autismo nos ha cualificado el formato de intervención que hacemos en la actualidad. Por ejemplo, no le estamos dando preferencia al lenguaje como tal, sino a la comunicación y si para eso tenemos que utilizar PECS porque el niño lo necesita, pues lo

hacemos. O si necesitamos montar situaciones lúdicas de juego, interactivo, que son las características más habituales del tratamiento que tenemos con los pequeños de 3, 4 ó 5 años, también. Ha cualificado mucho el tipo de intervención, el que conozcamos el funcionamiento psicológico de las personas o niños con autismo; en ese sentido no hacemos un formato rígido de enseñanza, estamos convencidos de que sirve mucho mejor una enseñanza contextualizada, muy funcional, con actividades que estén planificadas con un sentido claramente percibido por las personas con autismo, que no tienen que ser en el mismo sentido nuestro; pero esas características de funcionalidad de los aprendizajes, de tener sentido las actividades, creo que no encajan bien con los métodos más puramente conductuales que se utilizaban antes y que vuelve a haber una especie de revival.

Mar: ¿Se acuerda de lo que hablaba Rivière acerca de Vigosky, qué ideas podría retomar de ese constructivismo frente a los niños con autismo?

Juan: Pensamos que en la emergencia de funciones psicológicas que son relevantes en el desarrollo, puede haber una cierta determinación biológica en esas funciones; indudablemente precisan de la interacción y de la mediación de las personas, es el concepto clave de vinculación de las funciones superiores, como decía Vigosky, o de emergencia de funciones superiores por la mediación o a través de la interacción con las personas, es uno de los principios básicos que inspiran nuestra forma de actuación aquí, en la actualidad, dotándoles de las herramientas que son efectivas desde el punto de vista de la comunicación, la autonomía, etc.

A propósito de XXX, (el chico que tuvo una crisis de autoagresión mientras hacíamos la entrevista), me importa más la estabilidad emocional que puedan tener los niños del centro, a que aprendan un montón de cosas; y que luego haya una inestabilidad emocional terrible. ¿Cómo se pueden llevar a la práctica esas concepciones de tipo constructivista?: diseñando programas de intervención le damos una importancia fundamental al terapeuta, a la persona, a las personas, a la interacción, a que los aprendizajes estén mediados por personas, y secuenciando muy adecuadamente esos objetos de intervención de lo que puede ser la zona de desarrollo próximo. Sé que para eso se hacen evaluaciones basadas en potenciales de

desarrollo, en aquellas habilidades que son emergentes del desarrollo o que están a punto de surgir; es ahí donde focalizamos nuestra intervención; se exigen las cosas que ya están aprendidas, las que están por encima de sus posibilidades ya las abordaremos cuando sea posible, pero en un principio focalizamos la intervención sobre ese ámbito de habilidades que emergen, como la zona potencial de desarrollo próximo en la práctica.

Mar: Recientemente tuve la oportunidad de conocer experiencias educativas y terapéuticas para niños autistas con una fuerte tendencia psicoanalítica. ¿Qué opinión le merece esta tendencia en el trabajo educativo y terapéutico de esta población? ¿Y cuál sería la diferencia entre psicosis y autismo?

Juan: Las aproximaciones psicodinámicas, creo que están desfasadas en entender el autismo, y nadie se acerca al campo de los trastornos de espectro autista sin considerar que son de origen biológico. Creo que esto cualquier persona lo tiene absolutamente claro, otra cosa es que se entienda con precisión la causa biológica o de carácter genético; creo que desde ese punto de vista, lo que ocurre es que están partiendo de una supuesta etiología o causas etiológicas que de entrada no son exactas y, por tanto, la configuración terapéutica o educativa que puede sugerir ese tipo de planteamiento es incorrecto. Por otro lado, creo que la psicosis, que es un concepto psicodinámico y muy médico que refleja lo que ocurría en los años 40 y 50, está claramente delimitada; no se puede hablar de psicosis mientras no se hayan adquirido funciones psicológicas. El autismo, por definición, implica una alteración cualitativa en la adquisición de funciones psicológicas de carácter superior, que nos definen como humanos. En este sentido, no se puede hablar de psicosis, no se puede confundir: ni el autismo está dentro de la psicosis, y ya la DSM III lo dejó claro en 1980, el concepto de autismo sale del concepto de psicosis y se habla de trastornos del desarrollo, se pone el énfasis en la emergencia de funciones psicológicas, en el desarrollo, que son vitales. Esa confusión todavía está en ese ambiente psicodinámico.

Mar: Saliéndonos un poco de la discusión psicosis-autismo, ¿cree que el psicoanálisis ayuda en algo al tratamiento educativo o terapéutico de las personas autistas?



Juan: En la práctica educativa surge un planteamiento del tipo de laissez-faire, de seguir al niño; eso puede ser un poco incorrecto en algunos momentos. Es claro para la comunidad científica que la persona con autismo necesita estructuración en mayor o menor medida y directividad de los aprendizajes o una enseñanza explícita. Si tú haces un planteamiento de intervención terapéutica o educativa como el de seguir el niño, él está perdiendo oportunidades de aprendizaje, porque va a hacer lo que sabe hacer y se va a meter en conductas de aislamiento, en conductas de desconexión y tendrá menos oportunidad de aprendizaje. Si tú has dispuesto el entorno, las situaciones para que él pueda aprender, pues mucho mejor para él. De todas formas en este campo todavía confunden lo que es autismo con psicosis.

Puede haber en algunos casos personas con autismo, a consecuencia de una mala evolución, pero normalmente no es así; en la adolescencia o en la infancia tardía pueden presentar conductas psicóticas, pero por algún tipo de complicación orgánica u otro tipo de factor añadido que no se ha controlado bien. Esa precisión la deberían tener clara. En el autismo no se habla de psicosis como tal y son dos cosas totalmente distintas; en todo caso, este trastorno desintegrativo de la infancia o de la niñez, que está en el grupo de trastornos generalizados del desarrollo, antiguamente se llamaba psicosis de desintegración, y evoca un poco a niños que habían adquirido funciones y, en teoría, para el diagnóstico, para ser honesto, una adquisición del lenguaje, de competencias sociales, de relación, de imaginación, de competencias mentalistas que se extienden por encima de los tres años, que habitualmente después de 4 a 4 años y medio, y después de esa edad, se pierden. Ahí ese concepto de psicosis desintegrativa, que en la actualidad se habla mejor de trastorno desintegrado como tal, porque la presentación es más temprana que lo que ocurre más en la psicosis del adolescente o del adulto, pues me parece correcto. Pero yo creo que es importante que en el ámbito profesional estas dos cosas estuvieran bien definidas.

Mar: ¿Algún elemento del psicoanálisis para el autismo?

Juan: Desde el punto de la intervención, creo que en la práctica a las personas que trabajan en esta orientación no les queda más que hacer las cosas educativas de otras corrientes. En la práctica, a ve-

ces, no hay tantas diferencias; podrías estar más o menos dotado de herramientas tecnológicamente eficaces, o de programas eficaces, porque a lo mejor tengas la mente un poco cerrada en ese aspecto, pero pienso que en la práctica no hay tanta distancia entre las cosas que se trabajan y se deben trabajar con los niños en distintas concepciones, lo que sí hay es diferencias de tipo biológico conceptual a la hora de encajar lo que es autismo y lo que es etiología, lo que es comprender y lo que se está haciendo.

Mar: ¿Usted conoce experiencias concretas, de integración de escolares autistas a la escuela común?

Juan: Son experiencias puntuales, esporádicas, con la impresión personal de que cada vez hay mayor desarrollo de la conciencia de que se hagan ese tipo de cosas y con formatos diferentes. Por ejemplo, en el país Vasco, la práctica con niños autistas ha desaparecido de los centros específicos, son niños que generalmente están en centros de integración, con una financiación muy alta, es decir, en términos muy sencillos: "Ustedes me garantizan que atienden a toda la población autista, por ejemplo, y yo les financo el 99% del costo". Así funcionamos bien, pero luego hay experiencias muy diversas. Por ejemplo, en Galicia y en la zona de la comunidad de Castilla-León empiezan a cuajar experiencias como las que hemos dicho antes de modalidad combinada. En general, las experiencias hasta ahora son puntuales, esporádicas.

Mar: ¿No tiene un nombre específico?

Juan: En el país Vasco intenta hablar con Gautena, Asociación de Padres con Niños Autistas de San Sebastián. Tienen experiencias muy interesantes.

Mar: ¿Y en el mundo?

Juan: En el mundo hay mucha heterogeneidad.

Juan: Controlo un poco más lo que es el Reino Unido y Estados Unidos, también con diferencias entre los Estados, porque no es una política universalmente extendida.

Mar: ¿Y conoce alguna experiencia específica, algún nombre, por ejemplo en Inglaterra o en Estados Unidos?

Juan: Tendría que sondear la bibliografía. Hay un contacto que es la National Autistic Society, NAS, que tiene página Web y en donde probablemente aparecerán vínculos o algún tipo de información de colegios así.

Mar: ¿Qué pasa aquí con los autistas mayores?

Juan: Los autistas mayores siguen siendo autistas y están tratando de encarrilarse las ayudas para solucionar sus necesidades. Siguen siendo un problema todavía. En nuestro país tenemos relativamente bien atendida la etapa escolar que va entre los 6 años, incluso antes, y los 18-20 años. Nos hacen falta mayores servicios en niños más pequeños, que haya más escolarización, por ejemplo, y sobre todo más servicios para adultos. Para los adultos que están más seriamente afectados suele haber servicios. Por ejemplo, nosotros tenemos una residencia para los adultos seriamente afectados; suelen tener servicios a través de un convenio con la administración para garantizar ese servicio; pero es claramente insuficiente y, desde luego, no se está atendiendo, e incluso, hay gran cantidad de personas con autismo de espectro alto que podrían beneficiarse del trabajo normalizado. Esa es un área prácticamente intocable. Es que claro, la historia de autismo en nuestro país no tiene más de 25 años, se empieza a hablar de autismo en 1978; se han consolidado muchas cosas, pero hace falta una atención más clara en este ámbito.

Mar: ¿Cuáles son los académicos que trabajan autismo aquí en España?

Juan: Hay algunas personas que están vinculadas a la Universidad. Por ejemplo, Ricardo Canal, de la Universidad de Salamanca. Algunos de los departamentos de psicología de las facultades de la Autónoma: Mercedes Belinchon, es una importante referencia. María Sotillo, la más vinculada que hemos tenido en investigación.

Mar: Y en Barcelona, ¿por ejemplo?

Juan: Yuse Partidas, Amalia Erbas, José Antonio Muñoz Yunta, desde un punto de vista médico. En Valencia, el Hospital de la Fe;

en Zaragoza, probablemente, un departamento del Hospital José Ramón Baldisan.

Mar: ¿Y en el mundo?

Juan: A propósito del Congreso que vamos a hacer en la primera semana de mayo, te puedo nombrar algunas personas muy relevantes que hemos invitado (está hablando del IV Simposium Internacional sobre Autismo, realizado los días 4, 5 y 6 de mayo de 2005, en Madrid, organizado por APNA). Por ejemplo, Eric Fombonne es un canadiense que domina muy bien los temas de epidemiología, o Margaret Barman, una persona que ha trabajado mucho en temas de neuroanatomía.

Mar: Miré el programa por Internet, y pienso que tenía un enfoque muy médico.

Juan: Cuando lo organizamos vimos una parte médica, una parte psicológica y una parte de intervención, que se ha quedado más coja, pero creo que estamos trayendo a las personas más relevantes que hay en este campo, por ejemplo, en el campo psicológico Laura Klinger, Peter Mundy, o incluso, Theo Peeters, un belga que trabaja temas de formación, o en personas como Rally Ozonoff, Meter Hobson o Rally Wheelwright, colaboradora de Simon Baron-Cohen, o Isabel Rapin, con los temas de lenguaje. Es decir, existen algunos grupos muy importantes, como los de investigación vinculados a Simon Baron-Cohen, a Peter Mundy, a Peter Hobson.

Si te interesa el tema, Peter Hobson es una persona, un investigador inglés, su formación es sicodinámica y está haciendo unos trabajos muy interesantes que se vinculan con explicaciones etiológicas muy relacionadas con las que hacía Kanner, en el sentido de considerar el autismo como un trastorno en el que fallan temas sociales. Hay una falla innata del establecimiento de relaciones sociales, pero con investigaciones novedosas.

Mar: Esto me hace pensar, frente a este panorama teórico, que los maestros nos hemos quedado cortos, en el sentido de que no producimos teoría propia sobre el asunto, porque en últimas, los que estamos con las personas autistas, desde el tema educativo, somos los maestros.

Juan: Es cierto, allí hay cierto bache que hay que superar, es decir, a veces nos encontramos con los problemas de que lo que dicen algunos teóricos de la investigación se hace difícil de implementar y, a veces, la implementación necesita de marcos explicativos como los que se están poniendo en juego en los programas de investigación. Ese es un aspecto que antes ocurría muy bien: antes la persona estaba globalmente formada en muchos ámbitos y era capaz de trasladar al plano práctico muchas de las cosas que manejaba en la cabeza. No siempre existe esa posibilidad.

Mar: ¿Ustedes tienen aquí el debate de la inclusión y la integración? En relación con, por ejemplo, la inclusión basada en las palabras de Staimback, en la que cualquier tipo de niño o persona, no importa su grado profundo o no de discapacidad, debe estar en la escuela común?

Juan: En España lo hubo hace algunos años, pero ya ha desaparecido.

Mar: ¿Ustedes siguen llamando integración a este tipo de vinculación entre los niños en situación de discapacidad y la escuela común? ¿Le parece pertinente como está organizado el sistema educativo y la forma como se integra en España?

Juan: Se reconocen distintas modalidades de escolarización. Está recogido, explícitamente, en la ley, está contemplado en decretos que regulan la educación especial. Hay distintas modalidades de educación especial: combinada, integración en aulas de educación común o en aulas de TGD, aulas de TGD en centros de educación especial no tienen porqué ser normales, hay distintas modalidades. Lo que falla son los apoyos o las dotaciones económicas y las de personal que se necesitan para eso. En teoría, lo tenemos recogido en la legislación que hay en las distintas comunidades educativas, aunque hay diferencias significativas, como en la comunidad educativa de Andalucía o de Canarias han optado por integración casi de decreto, hay aulas clave (que se llaman así en Canarias), los niños especiales están en aulas clave en centros normales, no hay tantos centros educativos especiales como los había antes, pero hay diferencias en las comunidades.

Tengo la impresión, de que desde el punto de vista de integración,

a pesar de que están contempladas en la ley, fallan las dotaciones económicas y de personal, y eso habría que mejorarlo.

Mar: ¿A nivel de legislación, cree que es suficiente?

Juan: Habría que regular algunas cosas: ratios más bajos, mejor dotación de personal, el personal complementario: el psicólogo funciona dependiendo del número de estudiantes que tengas. Otro aspecto muy importante para los centros de autismo, que puede ser una tontería, pero que es relevante: la comida, la consideramos como una hora de trabajo, la administración educativa no la considera así. Y es allí donde tenemos que buscarnos "veinte" cuidadores, una hora, para darle de comer a los niños. Es un aspecto que habría que modificar en la ley. Los legisladores casi siempre van por detrás de las necesidades que experimenta la sociedad real. Habría que hacer modificaciones claras para que se cambiaran los procesos de integración de los autistas de alto funcionamiento o síndrome de Asperger. En nuestro país lo que es primaria está muy bien, pero la transición a secundaria es un desastre. Es como pasar a un niño muy bien cuidadito, con muy buenos programas, un buen desarrollo, a una especie de selva donde puede ser agredido "psicológicamente", incomprendido; los sistemas de enseñanza están muy por debajo de sus posibilidades, los profesores piensan que es un chaval maleducado. Pienso que hace falta mucho trabajo todavía en secundaria.

Mar: ¿Cómo es la relación salud-educación en un centro como éste? ¿y las terapias quién las ofrece?

Juan: Desde el punto de vista de financiación, en los centros concertados (recuerden que los centros concertados son aquellos que son privados, pero que el Estado financia en su mayoría) estos servicios se ofrecen desde algo que se llama personal complementario: trabajador social, psicólogo, terapeuta del lenguaje, psicopedagogo, a veces un asistente social, fisioterapeuta si se necesita, no les paga directamente la administración sino la entidad titular propietaria del centro. Es una fórmula de financiación distinta. En los centros públicos esto lo financia la administración. Y en todos tienen servicios muy específicos, por ejemplo, el psicólogo aquí está coordinando programas que se hacen afuera o está coordinando las asociaciones de padres, pero también está haciendo labores con los niños en el

aula o de manera individual, o labores de intervención en grupos y asesoramiento a los padres y educadores.

El terapeuta del lenguaje trabaja de forma individual con los niños, pero también tiene una función como asesor del lenguaje, porque muchas de las cosas que se enseñan en sesiones individuales deben hacerse en contextos más naturales como en el aula o en la casa o con los padres. Entonces, en ese sentido, a veces sirve como asesor de la comunicación.

Mar: ¿Las escuelas comunes deberían tener fisioterapeutas comunes, o no?

Juan: Si tienes suficientes problemas motores, el concepto da para que tengas una fisioterapeuta. Tiene más sentido una fisioterapeuta en centros de educación especial, donde tienes problemas motores; aquí no tenemos esos problemas.

Mar: ¿En América Latina qué conoce de experiencias con autismo?

Juan: He estado en Buenos Aires en vinculación con un centro que no sé si exista todavía, que dirigía Miguel Ángel García Coto, un psiquiatra. Estuve supervisando ese centro y los programas que él había montado de atención ambulatoria a distintas personas, tanto en Buenos Aires como en Montevideo. Conozco Chile, la Fundación Carballo, el centro Leo Kanner lo va a montar una persona que se formó aquí hace ya algunos años. También conozco centros en distintos países de Latinoamérica como México; en Colombia estuve impartiendo un curso de formación para profesionales y padres, en Cartagena de Indias.

En Cuba también hemos conocido instituciones, pero de visita, no como un contacto directo.

Mar: ¿Qué sueña con respecto a la intervención de las personas con autismo?

Juan: Soñaría con que pudiéramos tener servicios para atender las necesidades en todo el trayecto vital de las personas con autismo. Servicios eficaces, rápidos y ojalá fueran públicos, ya que los que

se prestan están en instituciones privadas, pero sería importante que el sistema público fuera asumiendo los programas de este tipo, de diagnóstico y detección temprana. Mi ilusión es que a un niño que sus padres están detectando al año o a los dos años algunos rasgos que los sorprenden, que ese niño fuera diagnosticado tempranamente y tuviera asegurada la calidad de atención educativa, terapéutica, ocupacional, residencial y laboral que precisa en todo su ciclo vital.

Mar: Muchas gracias.

RED DISTRITAL APRENDER DESDE LA DIFERENCIA
RED DE MAESTROS INTEGRADORES



REDES

Integración escolar

Aprender desde la diferencia

Bajo el interés y la confianza de la Secretaría de Educación Distrital y del Grupo Académico del Departamento de la Comunicación Humana de la Universidad Nacional se han venido consolidando la Red Aprender desde la Diferencia y la Red de Maestros Integradores, Redmain, realizando acciones encaminadas a mejorar la calidad de los procesos de integración escolar en Bogotá, generando espacios de intercambio, de información, pero especialmente de trabajo colaborativo, confirmando que las redes de docentes son hoy por hoy una legítima, prometedora y visionaria apuesta para transformar la escuela que tenemos y acercarnos a la que soñamos.

Este libro, producto de un gran esfuerzo integrador entre la Red Aprender desde la Diferencia y Redmain, está compuesto por tres partes: la primera, contextualiza el marco de las políticas y de las normas existentes; la segunda, aterriza en la exploración de las prácticas concretas del aula, y la tercera, presenta tres testimonios de experiencias vividas alrededor de la diferencia.

"Aprender desde la diferencia" es uno de los más exigentes retos que pueda encontrar cualquier docente en su camino por la educación, y también amerita una respuesta social de alta complejidad y calidad.



ALCALDÍA MAYOR
DE BOGOTÁ D.C.
Secretaría
Educación

Bogotá sin indiferencia



UNIVERSIDAD
NACIONAL DE COLOMBIA
Sede Bogotá

ISBN 958-20-0867-9



9 789582 008673