



National Center for Cultural Competence

Georgetown University Center for Child and Human Development
Centers for Excellence in Developmental Disabilities

Integración o inclusión de niños con discapacidades en programas regulares de educación

Por: Jackeline Bustos

Una de las grandes metas silenciosas o expresadas de los padres de niños con discapacidades es la inclusión de sus niños en el ambiente social en que viven.

“Mi hija, Danielle, tiene 11 años. Tiene Síndrome de Trombocitopenia Ausencia del Radio (TAR). En otras palabras, tiene un número bajo de plaquetas en la sangre, no tiene brazos, tiene sus manos en el hombro, y los huesos de sus piernas están en mala posición. Ella usa una silla de ruedas motorizada para movilizarse. Su cerebro está intacto. Actualmente cursa el sexto grado en Middle School.”

Existen muchos sentimientos que cruzan la mente y el corazón de los padres. Por ejemplo, mientras tienen los deseos de que las personas alrededor acepten al niño, para lo cual necesita darle mas libertad y menos supervisión, también se llena de preocupación por la posibilidad de exponer al niño a cualquier daño, ya sea físico o emocional durante este proceso. Sin embargo todavía esta allí la responsabilidad de padre, que incluye el preparar a su hijo(a) para que en el futuro viva una vida independiente, y pueda ser autosuficiente al máximo.

“En mi mente siempre estaba la pregunta... de que manera iba a poder integrar a Danielle en un ambiente que promueve el individualismo y es tan diferente de mi cultura Hispana.”

El proceso de inclusión, por consiguiente, debe empezar muy temprano, en la vida del niño. Desde la infancia, el bebé debe ser presentado a la sociedad que se encuentra a su alrededor, y acostumbrarse a interactuar activamente con aquellos que le rodean y rodean a su familia. Las reuniones familiares, la iglesia o centro de reuniones de práctica de la fé familiar, son un inicio a este proceso. Muchas veces, se requiere que el padre tenga suficiente conocimiento sobre las características específicas de la discapacidad para poder sentirse cómodo al dar respuesta a las preguntas de la sociedad liberando sólo la cantidad de información suficiente y necesaria para satisfacer la curiosidad o ímpetu de aprender de las personas que les rodean.

◆ “Integración o inclusión de niños con discapacidades en programas regulares de educación” ◆ 1

◆autora: Jacqueline Bustos. National Center for Cultural Competence◆

◆3307 M Street, NW, Suite 401 Washington, D.C. 20007-3935◆

◆ (Voice) 800.788.2066, 202.687.5387 (TTY) 202.687.5503 (Fax) 202.687.8899 ◆

◆ E-mail cultural@georgetown.edu Web page: <http://gucchd.Georgetown.edu/nccc> ◆

“Muy temprano en la vida de mi hija, me dí cuenta que ella respondería a las situaciones exactamente como me veía responder a mí. Si yo me sonrojaba, ella lo hacía. Si yo me enojaba, ella recibía el mensaje que debía enojarse cuando alguien le preguntará algo acerca de su discapacidad. Y que si yo evitase a la gente, ella también se escondería y evitaría mostrarse en público. Esta fue una lección que ella me enseñó.”

Las creencias culturales heredadas sobre la causa de la discapacidad presente, jugaran un papel esencial en la manera en que los padres puedan lidiar con la realidad “discapacidad frente a la sociedad”. Muchas veces se convierte en un obstáculo para el desarrollo de acercamiento entre los padres y sus bebés. No nos olvidemos que en algunas culturas se estima que la causa de la discapacidad es un “castigo a los padres por sus pecados”; o por algo que ellos hubieran hecho mientras la mamá estaba embarazada. Mientras que en otras cultura se refieren más bien a una falta de balance entre el cuerpo y la mente, o por causa de algunos malos espíritus presentes en el cuerpo del niño. (Hanson et al, 1990). En la cultura Americana la causa puede ser asignada a varios factores como enfermedad, daño cerebral, desordenes genéticos, desbalances químicos, o factores de medio ambiente (ej. abuso de niños) (Lynch y Hanson, 1998). Sin importar cuál fuere el caso, mientras más pronto los padres puedan aceptar el hecho de la discapacidad presente, mas pronto podrán lidiar con el obstáculo “discapacidad frente a la sociedad”.

“A lo largo de su corta vida, Danielle me ha enseñado más a mí, que lo que yo pude enseñarle a ella. Me ha enseñado a valorar los pequeños, y grades logros, a compartir los sacrificios, a alivianar las dificultades, a ser creativa, a vencer mis temores, y a manejarme en un sistema completamente desconocido para mí.

Desde muy temprana edad, la sonrisa o tristeza de Danielle no solo han influido, sino que han determinado la toma de decisiones en cuestiones de salud, cirugías, ubicaciones escolares, y otros servicios que necesitaba.”

La participación de los padres en las actividades regulares de los niños es extremadamente importante. Nuevamente, es posible que la cultura de los padres influya en el nivel de participación que ellos tengan. En algunas culturas es tradición y etiqueta no contradecir, ni siquiera cuestionar las intervenciones ni la opinión de la “autoridad” profesional. Sin embargo, un medioambiente inclusivo será exitoso en la medida en que los proveedores de servicio y los padres del niño con discapacidades mantengan una comunicación regular y significativa, y exista respeto mutuo a sus opiniones y sugerencias. En este sentido, los padres deberán tomar cualquier oportunidad de ir a hacer voluntariado a la clase del niño, o a participar en la organización de actividades extracurriculares para los niños en la escuela.

◆ “Integración o inclusión de niños con discapacidades en programas regulares de educación” ◆ 2

◆autora: Jacqueline Bustos. National Center for Cultural Competence◆

◆3307 M Street, NW, Suite 401 Washington, D.C. 20007-3935◆

◆ (Voice) 800.788.2066, 202.687.5387 (TTY) 202.687.5503 (Fax) 202.687.8899 ◆

◆ E-mail cultural@georgetown.edu Web page: <http://gucchd.Georgetown.edu/nccc> ◆

“Por tres años Danielle se había movilizaba por los suelos, en posición de sentada, ya que no podía caminar. Jamás olvidaré el primer día que Danielle tuvo que subirse a su nueva silla de ruedas motorizada súper moderna y estilo aerodinámico. Ella estaba a punto de cumplir sus tres años. Nunca tuvimos éxito en el pasado para que ella hiciera lo que nosotros queríamos si era para demostrar a alguien lo que podía hacer, y peor aún, si había público. En un esfuerzo común en la escuela, maestras, terapeutas, asistentes, trabajadora social, y yo coordinamos de la manera que todos debían hacer sus actividades regulares como cualquier día, y que pondríamos la silla de ruedas en el aula, dejándole saber a Danielle que era suya, y nada más. Mientras yo, y el resto del personal veíamos por las ventanas a las escondidas, observamos como la maestra le dió una calcomanía para que la pegara a la silla. Al hacerlo, Danielle estaba poniendo su sello de posesión en la maquina. Posteriormente, comenzó a observarla curiosamente, y como es lógico trato de subir. La maestra le dió un poco de impulso, y he ahí ...lo logramos. Todo el personal pendiente, salto de alegría, Nos abrazamos y las lágrimas mías y las lágrimas de algunos miembros del personal de la escuela corrieron. Por fin Danielle podía movilizarse como ella quisiera, y a donde quisiera sin sacar el brillo a los pisos. Fue un momento que tenía con quien celebrarlo, el personal de la escuela”

La Parte C de la Ley de Educación para Individuos con Discapacidades (IDEA, siglas en Ingles) provee que los servicios de intervención temprana para niños de 0 a 3 años de edad puedan ser provistos en el hogar de la familia. A pesar de esto, muchos padres se ven obligados a ubicar a sus niños en centros de educación infantil y preescolar. Algunos centros educativos tienen programas inclusivos. O sea que existen niños que no tienen discapacidades y otros que sí las tienen dentro de un mismo salón de clase. Tanto el hogar como el centro de cuidado de niños son considerados “medio ambiente menos restrictivo” que es uno de los principios de la ley.

La inclusión en la escuela pública es una historia completamente diferente a la de intervención temprana. A medida que el niño va creciendo, se presentan nuevos desafíos para los niños, padres y para los maestros. Las preguntas de los niños son más complejas. Es una buena idea enseñar al niño a responder de manera simple a las preguntas de “por qué” que los niños expresen. Un ejemplo de respuesta simple a la pregunta: Por qué no puedes caminar? es: ‘Porque mis piernas no sostienen mi peso, son muy débiles’.

Cuando el niño tiene problemas de expresión verbal, lo más seguro es que los niños recurran a la maestra o a los padres para hacer estas preguntas. En tal caso los adultos deberán buscar la manera mas sencilla de responderlas enfocándose más en las habilidades del niño en vez de en sus discapacidades, además poner énfasis en el hecho de que todos somos diferentes los unos de los otros.

◆ “Integración o inclusión de niños con discapacidades en programas regulares de educación” ◆ 3

◆autora: Jacqueline Bustos. National Center for Cultural Competence◆

◆3307 M Street, NW, Suite 401 Washington, D.C. 20007-3935◆

◆ (Voice) 800.788.2066, 202.687.5387 (TTY) 202.687.5503 (Fax) 202.687.8899 ◆

◆ E-mail cultural@georgetown.edu Web page: <http://gucchd.Georgetown.edu/nccc> ◆

Según la Parte B de la Ley IDEA, a partir de los tres años de edad un niño que tiene una discapacidad debe ser evaluado apropiadamente por profesionales de la escuela pública. Una vez evaluado, los padres y evaluadores tienen una reunión de planificación de servicios. En esta reunión se escribe el Programa de Educación Individualizado (IEP, siglas en Inglés) por lo menos una vez al año. Este documento legal describe con exactitud los servicios, adaptaciones, y todo el apoyo que el niño recibirá durante el año escolar. El enfoque está en que estos servicios faciliten y aumenten la efectividad de la educación del niño. El nivel de educación de los padres tiene influencia en la manera en que éste podrá asimilar los requerimientos del proceso de inclusión y su entendimiento de las metas esperadas en este proceso.

“Para Danielle, el sistema de integración total fue la mejor opción para su educación. En su clase había 22 niños típicos y 2 o 3 niños con impedimentos ortopédicos. El personal docente consistía de una maestra regular, una maestra especial de medio tiempo, y una asistente de maestra de medio tiempo que tenía a cargo apoyar a los niños con discapacidades del aula. Este era el patrón de estructura general de la escuela. Las aulas en esta escuela elemental son grandes. Los lavamanos, y los baños son accesibles. En varios baños el área del inodoro accesible incluye una mesa acolchonada para cambiar/vestir o cateterizar al estudiante. Ella pudo participar en todas las actividades curriculares y en la mayoría de las actividades extracurriculares como ser: show de talentos, coro, Girl Scouts, el show de radio (noticiero matutino en que se escriben y leen los anuncios del día por los altoparlantes), y en todos los viajes de excursión de la escuela. Recibió terapia física, ocupacional, del habla, y servicios de educación especial como apoyo para completar las tareas. Tuvo apoyo tecnológico (utilizaba un teclado con memoria para composiciones largas, acomodados de medio ambiente, (escritorio con pupitre de inclinación adaptable, y educación física adaptada.”

Fuera de la participación en las reuniones y otras actividades extracurriculares, los padres no deben descuidar el cumplimiento de los deberes escolares, y de impartir disciplina en los hábitos de estudio. No olvidemos que los niños son niños en primer lugar, y luego traen consigo una discapacidad. Por consiguiente, todavía requieren de guías de comportamiento. Nuestro ejemplo como padres y maestros serán las mejores herramientas de enseñanza.

“En la graduación de 5to grado, (ultimo curso de escuela elemental), Danielle recibió el ‘Presidential Award for Academic Achievement’ (El Reconocimiento del Presidente de USA por los Alcances Académicos). Qué orgullo para ella y para nosotros, su familia”

- ◆ “Integración o inclusión de niños con discapacidades en programas regulares de educación” ◆ 4
- ◆autora: Jacqueline Bustos. National Center for Cultural Competence◆
- ◆3307 M Street, NW, Suite 401 Washington, D.C. 20007-3935◆
- ◆ (Voice) 800.788.2066, 202.687.5387 (TTY) 202.687.5503 (Fax) 202.687.8899 ◆
- ◆ E-mail cultural@georgetown.edu Web page: <http://gucchd.Georgetown.edu/nccc> ◆

Los sistemas escolares están diseñados con un enfoque específicamente académico. Cuando se trata de inclusión, se deben tener en cuenta las metas de los padres para el niño con relación a las metas académicas. Por ejemplo, es posible que un niño esté integrado en ciertas clases con la meta de socialización y para poder aprender a tomar turnos. Sin embargo, el maestro está enfocado en conseguir las metas académicas de suma, resta, lectura, y escritura. Es necesario que ambas partes estén de acuerdo en las metas que se van a trabajar.

“Danielle continua teniendo logros académicos y personales. Es miembro del Coro de la Ciudad de Silver Spring, miembro del Club de Periodismo de su escuela, es Girl Scout activa, mantiene su herencia hispana hablando español, y desde hace un año...es una hermana mayor ejemplar y cariñosa.”

Bibliografía

Hanson, M.J. (1990) “Final Report: California Early Intervention Personnel Study Project”. San Francisco: San Francisco State University. Department of Special Education.

Lynch E.W. y Hanson M.J. “Developing Cross-Cultural Competence” (1998) P. Brookes Publishing.

- ◆ “Integración o inclusión de niños con discapacidades en programas regulares de educación” ◆ 5
 - ◆autora: Jacqueline Bustos. National Center for Cultural Competence◆
 - ◆3307 M Street, NW, Suite 401 Washington, D.C. 20007-3935◆
 - ◆ (Voice) 800.788.2066, 202.687.5387 (TTY) 202.687.5503 (Fax) 202.687.8899 ◆
 - ◆ E-mail cultural@georgetown.edu Web page: <http://gucchd.Georgetown.edu/nccc> ◆