

INCLUSIVA

Ejemplar #14, II semestre 2020

ISSN: 2215-4779

Discapacidad múltiple

Calidad de vida de familias

Creando múltiples oportunidades

La comunicación aumentativa y alternativa

Lectorescritura

Sordoceguera

La integración sensorial

Posicionamiento y mucho más



CONTENIDO

Editorial	3
Calidad de vida de familias de personas con discapacidad múltiple.....	5
Creando múltiples oportunidades para las personas con discapacidad múltiple	12
La comunicación aumentativa y alternativa como herramienta para la inclusión de estudiantes con discapacidad múltiple	17
Consideraciones educativas para la dinámica de clase con el estudiantado con trastornos deglutorios	24
Lectoescritura Una puerta hacia la educación inclusiva en personas estudiantes con Parálisis Cerebral.....	30
Sordoceguera y estrategias para su abordaje educativo	39
La integración sensorial en la educación de estudiantes con discapacidad múltiple.....	49
Posicionamiento para favorecer el aprendizaje del estudiante con discapacidad múltiple	62
Una nueva forma de querer cuando la docencia te lleva a dar un viaje desde el corazón.	71
Equipos de apoyo educativo, abriendo camino	76
Oportunidades y servicios que tiene una persona con retos múltiples	80
El rol de la persona profesional en terapia ocupacional para el estudiantado con discapacidad en la Educación General Básica.....	85

EDITORIAL

Karla Castillo Cordero.

Asesora Nacional de Educación Especial.

Centro Nacional de Recursos para la Educación Inclusiva.

En pocas ocasiones vemos publicaciones sobre las personas con discapacidad múltiple, me pregunto por qué, será porque a veces lo que nos reta, tendemos a evitarlo, o por el contrario al ser una minoría dentro de la minoría, le damos el trato que generalmente damos como sociedad a los grupos minoritarios.

El Cenarec se encuentra completamente orgulloso de poder aportar el granito de arena para el grupo poblacional de personas con discapacidad múltiple y todas las personas que los rodean, lo cual incluye, su familia, amigos, docentes, terapeutas, compañeros, entre otros.

El concepto discapacidad múltiple también conocido como retos múltiples, se refiere a cuando una presenta varios tipos de discapacidad, no debe entenderse como la suma de las discapacidades, fundamentalmente es aquella persona que requiere de apoyos extensos y generalizados en cuanto a aprendizaje, comunicación, movilidad, socialización y vida diaria (Unesco, 2013).



Por eso esta revista ha logrado reunir a varias personas que tienen experiencia en diferentes tipos de apoyo, porque si a las personas con discapacidad múltiple no les damos los apoyos requeridos, los estamos condenando a una vida sin educación de calidad, si esa persona no se encuentra posicionada apropiadamente, cómo podrá acceder a la educación y cómo podrá rendir en la misma, sin comunicación cómo podrá demostrarle a los demás lo aprendido, su opinión, sus anhelos y aspiraciones, por lo que otros decidirían y enrumbarían la vida por ellos.

Los temas que contiene esta revista han sido cuidadosamente seleccionados, sin embargo, ustedes podrán encontrar aportes para la familia, orientaciones para encontrar el mejor servicio educativo, el trabajo en equipo, lectoescritura como potenciador de la educación inclusiva, la sordoceguera y estrategias de abordaje educativo, consideraciones deglutorias, hemos incursionado en incluir el tema del

fallecimiento de algún estudiante, tema del que pocas veces hablamos.

Esperamos que disfruten la lectura de la revista, pero más importante aún, que sirva como herramienta para el crecimiento

integral de cada una de las personas con discapacidad múltiple, contribuyendo así en hacer valer los derechos que tiene ese grupo en la sociedad costarricense.

CALIDAD DE VIDA

DE FAMILIAS DE PERSONAS CON DISCAPACIDAD MÚLTIPLE

Leonela Isarina González Vides

Docente de Educación Especial-MEP

Docente Escuela de Orientación y Educación Especial-UCR



El apoyo a las personas con discapacidad, ha tenido cambios importantes durante los últimos años, donde se ha empezado a comprender que de la interacción que surge entre la deficiencia y el entorno, es donde se puede dar o no una condición de discapacidad.

Lo anterior ha llevado a replantearse entonces, hacia dónde deben ir dirigidos los apoyos que se brindan a esta población, llegando a la conclusión de que es también con sistemas como el entorno, las familias y la comunidad educativa con quienes se debe trabajar, en ocasiones incluso antes de la atención personalizada a quien tiene la condición, esto con el fin de eliminar la mayor cantidad de barreras posibles y promover ambientes más inclusivos.

Al analizar cómo confluyen y se mueven estos sistemas, nos damos cuenta que, hay uno de ellos con un rol activo y permanente, hablamos de las familias de las personas con discapacidad, quienes también presentan necesidades particulares.

¿Por qué es importante la familia?

La familia usualmente es entendida como aquel grupo que vive bajo un mismo techo o las personas con quienes se comparten lazos sanguíneos, pero es importante comprender que la familia no necesariamente es eso, va más allá, viene a ser aquel contexto donde la persona desarrolla gran parte de su vida, aquel

primer espacio de socialización, que permite el aprendizaje de valores, actitudes, habilidades e incluso puede determinar de alguna manera el desarrollo de una persona.

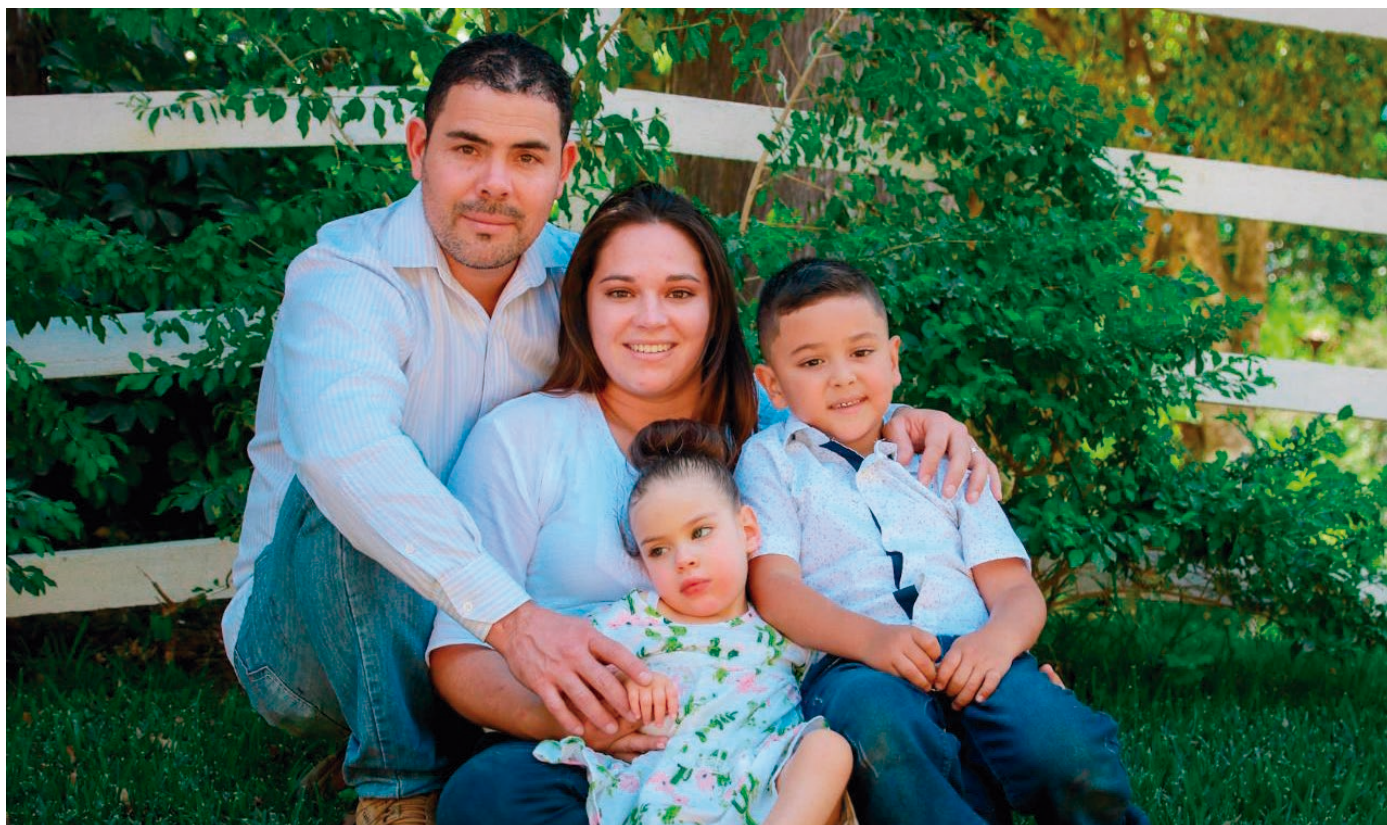
La familia puede ser vista como un sistema, conformado por varias partes y cada una de ellas tiene una o varias funciones, además de características particulares, de ahí que no sean tan sencillas aquellas relaciones que se dan.

A continuación, se presentan en una figura las principales funciones de las familias, dejando claro así la relevancia que pueden tener en la vida de una persona.

Figura 1. Funciones de la familia.

Económica
Afectividad y seguridad
Cuidado físico
Educación
Guía y orientación

Idealmente una familia debería ser aquel lugar seguro, donde la persona pueda desenvolverse libremente, expresando emociones, experiencias, donde se le permite su participación plena, como menciona Góngora (2013) “la familia es la primera y más importante red de apoyo para la persona, porque es amortiguadora de las tensiones que engendra la vida” (p.152).



Partiendo de esa descripción podríamos suponer que muchas otras personas podrían formar parte de nuestra familia como: amigos, vecinos o cualquier persona o grupo con los que “nos une un vínculo de apoyo cuando lo necesitamos y con las que mantenemos una relación de afecto estrecha, regular y constante” (Plena inclusión, 2019, p.3)

Rol de la familia en la vida de una persona con discapacidad múltiple

Las personas con discapacidad múltiple usualmente van a requerir de apoyos más intensos y permanentes en varias áreas de

la vida, por ejemplo: actividades de vida cotidiana (baño diario, alimentación, vestido, entre otras), uso de la comunidad, movilidad, socialización, acceso a la educación, entre otros.

Esto implica que el apoyo que desde un centro educativo se pueda dar, no debe quedarse ahí, supone un gran compromiso de las familias, para poner en práctica diferentes acciones que van más allá de aquel espacio de la institución, sin embargo, su manera de brindar los apoyos podría estar determinada por su concepción de lo que es una discapacidad, del conocimiento que tenga sobre la condición y por supuesto del acompañamiento que se le esté brindando.



Es con la familia donde las personas con discapacidad múltiple pasan la mayor parte del tiempo y es probable que así sea durante la mayor parte de su vida, pero si entendemos a la familia como ese sistema que promueve el desarrollo de habilidades, sin duda alguna debemos trabajar de manera muy cercana a ellas, realizando los ajustes necesarios y razonables, con el fin de promover la mayor independencia, autogestión y autodeterminación de la persona con discapacidad y de su familia.

Pero ¿qué pasa con las personas que brindan los apoyos?

Todas las familias pasan por etapas diversas, lo mismo sucede con aquellas donde hay un familiar con discapacidad múltiple, sin embargo, ocurren algunas situaciones que no se pueden dejar pasar, a las familias les corresponde en muchas ocasiones brindar un apoyo más constante para ejecutar diversas actividades y esto implica energía y tiempo.

Si nos detenemos a observar por un momento lo que ocurre en algunos centros educativos, podemos notar que existen familiares que esperan incluso durante toda una jornada fuera de una institución, luego de haber recorrido en ocasiones largas distancias en autobús, sin tener posibilidad de satisfacer algunas necesidades básicas como uso de un servicio sanitario o alimentación y que refieren no tener los

recursos económicos para regresar a sus hogares y luego volver, o que por situaciones de salud de la persona estudiante, deben permanecer en el lugar, además comentan constante desgaste físico y diversos factores que generan estrés y ansiedad.

Arias, Bermúdez, González y Guerrero (2018) comentan que las familias en ocasiones tienden a definir su modo de ser, hacer y de interactuar en torno al familiar con la condición de discapacidad múltiple, abandonando la comprensión de que cada miembro de la familia tiene sus propias necesidades, características y derecho a desenvolverse de manera plena, poniendo de esta manera en riesgo su calidad de vida.

Entonces, aunque llegar a ese equilibrio de brindar los apoyos y a la vez reconocerse como persona que puede tener otros roles, es complejo, hace aún más necesario el abordaje de las familias de manera integral.

Teniendo clara la relevancia de las familias y la importancia en su relación con personas con discapacidad múltiple, es imprescindible iniciar el trabajo colaborativo con éstas, dando la oportunidad de conocer sus características, necesidades individuales y grupales, apoyarlas, para fomentar su calidad de vida y de esta manera brindar los apoyos adecuados en la atención de su familiar con alguna condición de discapacidad.

Entendiendo la calidad de vida

La calidad de vida es necesaria para todas las personas, porque nos permite sentirnos bien, es necesario tener claro que lo que para alguien es calidad de vida, no necesariamente lo es para otra persona. Plena Inclusión (2019) citando a Park y cols. [sic] (2004) indica que la calidad de vida en las familias se da cuando:

Como se mencionó en el tema anterior, la manera en que se maneje el cómo se brindan los apoyos al familiar con discapacidad puede generar desgaste físico y emocional a las familias, por lo tanto, esto debe ser atendido para poder satisfacer las diversas necesidades de todas las personas integrantes, desde aquellas necesidades básicas como la alimentación y vivienda, hasta las de seguridad, reconocimiento y autorrealización para fomentar tanto la calidad de vida individual como la familiar.

Debemos procurar familias que estén bien, que sean felices, que se sientan apoyadas y acompañadas en el proceso, para esto la sociedad principalmente desde el contexto educativo, tiene mucho para aportar.

¿Qué podemos hacer?

Algunas de las recomendaciones que podemos tomar en cuenta para fomentar la calidad de vida de las familias son las siguientes:

1. Salir del contexto de aula: resulta importante entender que muchas de las necesidades de las familias o de la persona no están sólo dentro de la institución educativa, que las exigencias actuales nos piden tener habilidades para resolver en nuestro contexto inmediato. Tenemos claro que debemos trabajar con actividades que sean funcionales para la persona, pero ¿cómo llevamos eso a los hogares si no vamos a ellos? ¿cómo las familias lo pueden poner en práctica si no lo abordamos junto a ellas? Por supuesto requerimos también un cambio de visión y una flexibilidad desde la administración de cada centro educativo para empezar a promover una participación activa de las familias, donde se sientan parte de la comunidad educativa.

2. Crear vínculos: debemos trabajar partiendo de la interacción YO-PERSONAS y no YO-COSAS, no se trata sólo de que nuestro trabajo vaya dirigido a brindar información para mejorar el proceso educativo de una persona, tenemos frente a nosotros familiares que ante todo son personas, por lo que deberíamos asegurarnos que perciban en nosotros un lugar seguro y de confianza, donde puedan expresarse y compartir, debemos ser una red de apoyo. Es necesario mostrar empatía, comprender las diferencias y atender también con respecto a esas emociones y necesidades de apoyo.

3. Conocer realidades: es necesario y urgente acercarnos a las familias, conocer la realidad donde viven, cómo está conformada la familia, las características de sus integrantes, saber sobre sus valores, ideas, normas, las actividades que realizan y sus rutinas, proponer algunas estrategias para la mejora de esa dinámica familiar respetando la cultura que hay en cada una de ellas.

4. Indagar en el contexto inmediato: el paso por un centro educativo es temporal, por lo que no se puede pretender que el único recurso con el que cuente una familia sea la institución, como docentes tenemos que realizar mapeos de las comunidades, para explorar, indagar y registrar, sobre todos los diferentes recursos con que se cuenta, que podrían convertirse en una red de apoyo, para satisfacer necesidades de cualquier tipo de la familia: económicas, laborales, ocupacionales, de capacitación, voluntariado, transporte, actividades de ocio y recreación, salud, entre muchas otras, por eso es que los vecinos, pulperías, panaderías, gimnasios, colegios, parques y cualquier otro lugar que esté en la comunidad de la persona tendrá siempre potencial y se podrá sacar provecho.

Arias et al. (2018) proponen la importancia del trabajo directo con las familias, al crear espacios de interacción, donde se aborden las siguientes temáticas:

1. Autoconocimiento: Reconocerse como ser individual con intereses, emociones y necesidades particulares.
2. Comunicación: Utilizar aquellos recursos comunicativos de acuerdo con sus posibilidades de una manera asertiva en los diferentes ambientes para lograr una eficiente interacción social.
3. Redes de Apoyo: Identifica y establece posibles redes de apoyo que brinda la comunidad en la que se desenvuelve, que pueden favorecer su calidad de vida.
4. Reestructuración del Proyecto de Vida: Reestructura su proyecto de vida tomando en cuenta factores personales, familiares y ambientales.

Algunas premisas

- Todas las familias son diferentes, con una historia de vida y una cultura familiar particular, por eso no todo funciona igual para todos.
- Nadie conoce mejor lo que necesita y lo que puede hacer que las mismas familias.
- No se trata sólo de mejorar el proceso educativo de la persona con discapacidad.
- No señalar a la familia sin antes acercarnos y comprender sus realidades.
- El abordaje integral incluye a las familias, a los hogares y a la comunidad.

Es de esta manera que, si se pretenden mejorar los procesos de desarrollo y el

abordaje integral de una persona con discapacidad, debemos entonces atender también a su familia, a sus necesidades para promover la calidad de vida, porque si tenemos personas que se desarrollan de manera integral y encuentran espacios para ellas mismas, tendremos también personas dispuestas a apoyar a su familiar con discapacidad, sintiéndose bien.

Referencias bibliográficas

- Arias, V., Bermúdez, M., González, L. y Guerrero I. (2018). Calidad de vida de familias de estudiantes que asisten a centros de educación especial del ministerio de educación pública: propuesta de módulos desde un enfoque de educación permanente. Tesis de licenciatura. Universidad de Costa Rica. San José, Costa Rica.
- Góngora, G. (2013). Apoyo social en familias monoparentales y nucleares con hijos con discapacidad: un estudio comparativo. Rev Col Med Fis Rehab; 23(2): 141-146 Recuperado de: <http://www.revistacmfr.org/index.php/rcmfr/article/view/85>
- Plena Inclusión. (2019). Calidad de Vida Familiar. Plena Inclusión España. Madrid, España. Recuperado de: https://www.plenainclusion.org/sites/default/files/calidad_de_vida_familiar_18_web.pdf

CREANDO MÚLTIPLES

OPORTUNIDADES PARA LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD
MÚLTIPLE

Ericka Ramírez Madriz

Docente

Discapacidad Múltiple





La educación evoluciona con el paso del tiempo, si bien es cierto responde a las necesidades de cada momento a través de paradigmas educativos, la perspectiva de la persona con discapacidad también ha cambiado, se ha dejado atrás la atención “rehabilitadora” para promover una mediación pedagógica integral, no se centra la atención en el déficit, sino que se describen entornos poco accesibles que impiden el desarrollo pleno de la persona.

La inclusión ha sido un tema de interés en los últimos años cuyo impacto en la realidad educativa y social, repercute tanto en estos ámbitos, como también en el marco jurídico de nuestro país a través de leyes y políticas, así como instituciones que abocan sus

acciones a dicha población; entre las cuales podemos destacar:

Ley N° 8661: Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad y su Protocolo, 2008, Asamblea Legislativa

Ley N° 7600: Ley de Igualdad de Oportunidades para las Personas con Discapacidad, 1996, Asamblea Legislativa
Política Nacional en Discapacidad 2011-2021, 2011, Poder Ejecutivo.

Ley N° 9303: Creación del Consejo Nacional de Personas con Discapacidad, 2015, Asamblea Legislativa.

Ley N° 9379: Ley para la Promoción de la Autonomía Personal de las personas con Discapacidad, 2016, Asamblea Legislativa
Decreto Ejecutivo N° 40955: Establecimiento de la inclusión y la accesibilidad en el

Sistema Educativo Costarricense, 2018, Poder Ejecutivo.

La educación inclusiva, como educación para todas las personas, ha permitido reorientar el quehacer docente para incorporar prácticas educativas que permitan la bienvenida, acogimiento y respeto a las diferencias de la población estudiantil, para el desarrollo del máximo potencial de cada persona como respuesta a la diversidad presente en nuestras aulas.

La inclusión desde un enfoque de derechos humanos puso en evidencia que es un hecho educativo, que debe de proyectarse en el ideario de la sociedad en su totalidad, donde más que proveer entornos accesibles, se propicie un cambio de actitud y de valores, que conduzcan al compromiso de brindar oportunidades reales y equitativamente posibles para todas las personas.

Ciertamente es difícil definir una discapacidad y sus variantes, y la discapacidad múltiple no es la excepción, sin embargo, el Ministerio de Educación Pública (MEP) adopta la definición propuesta por la Organización de las Naciones Unidas para la Educación, la Ciencia y la Cultura (2013) reconoce también los términos multidiscapacidad o retos múltiples para sus efectos y puntúa que ésta se presenta cuando coexiste más de un tipo de discapacidad en una persona y requiere apoyos extensos (tienen una implicación regular y continua) y generalizados (son constantes y potencialmente requeridos durante toda la vida) en las áreas de comunicación, movilidad, vida diaria, socialización y aprendizaje en general.

Por otra parte, el MEP (2005) en el documento “Normas y procedimientos para el manejo de servicios educativos para estudiantes con discapacidad múltiple”, señala y detalla las condiciones que mayormente presenta esta población, entre ellas se destacan:

- Parálisis cerebral infantil
- Espina bífida
- Enfermedades neurodegenerativas
- Problemas sensoriales con otras discapacidades asociadas
- Secuelas graves de trauma cráneo-encefálico
- Otras condiciones limitantes que incluyan las discapacidades motoras en forma primordial

Pero ¿qué es la parálisis cerebral?

El MEP (2005) lo define como una “lesión cerebral no progresiva, caracterizada por parálisis, debilidad, incoordinación u otras alteraciones de la función motora” (p.14).

¿Espina bífida?

Es una condición conocida como Mielomeningocele. Es una alteración en el sistema nervioso central en el nivel intermedio de la piel, la columna y el cordón espinal, de modo que las membranas salen en algún punto a lo largo de la espalda formando un saco o bolsa, lo que impide que los nervios que continúan en la columna dorsal abajo del saco estén conectados al cordón espinal y por ello, al cerebro. (MEP, 2005)

¿Qué son enfermedades neurodegenerativas?

Pueden ser enfermedades de origen hereditario (conocido o no) que afecta la estructura y la función de las poblaciones neuronales de forma creciente e irreversible, y que produce así la destrucción del tejido nervioso. (MEP, 2005)

Estas condiciones de orden motor presentan mayor incidencia en los diagnósticos; sin embargo, es importante destacar que también se evidencian otras alteraciones nivel intelectual, emocional, conductual y sensorial (vestibular, propioceptivo, visual, auditivo, táctil, gustativo y olfativo). Frecuentemente estas dificultades de orden sensorial son asumidas de manera aislada en la población; sin embargo, las alteraciones en la integración sensorial impiden recibir, procesar y organizar adecuadamente las sensaciones provenientes del propio cuerpo y del medio ambiente, por lo que inciden directamente en las respuestas adaptativas.

Ahora bien, no es sólo la suma de las deficiencias presentes en la persona lo que determina la presencia o no de una discapacidad múltiple; sino de la incidencia de manera conjunta de las condiciones, la complejidad que presenten, así como los apoyos extensos y generalizados que ésta requiera en las diferentes áreas del desarrollo. La discapacidad aparece con las barreras, barreras que en gran medida surgen en contextos sociales, entre las cuales podemos destacar:

Barreras de comunicación: se presentan cuando se restringe o no se

reconoce la posibilidad de comunicarse de diversas formas.

Barreras actitudinales: se manifiestan cuando no hay comprensión de la diversidad y el respeto a las diferencias.

Barreras de acceso: surgen cuando el entorno físico presenta obstáculos que impiden el acceso o movilización.

Barreras para el aprendizaje: se presenta cuando los recursos, actividades o estrategias no responden a la diversidad del estudiantado.

Partiendo del hecho de que todos somos diferentes y por tanto tenemos necesidades distintas, podemos crear múltiples oportunidades a través de prácticas más inclusivas, que permitan una participación equitativa de la población con discapacidad múltiple.

Lista de referencias

- Ministerio de Educación Pública. (2005). Normas y procedimientos para el manejo de servicios educativos para estudiantes con discapacidad múltiple. San José, Costa Rica: Asesoría Nacional Educación Especial.
- Organización de las Naciones Unidas para la Educación, la Ciencia y la Cultura [UNESCO]. (2013).
- Sistema Regional de Información Educativa de los estudiantes con discapacidad SIRIED: Resultados de la primera fase de aplicación. Oficina Regional de Educación para América Latina y el Caribe, Santiago de Chile.



En la imagen se observan presentador, invitada e intérprete de LESCO de un programa de Cafecito Inclusivo.

Le esperamos en nuestro programa “**Cafecito inclusivo**” a través de Facebook Live, un espacio donde conversaremos sobre educación inclusiva, accesibilidad, productos de apoyo y la actualidad del Cenarec entre muchos otros temas.

Acompáñenos bisemanalmente los jueves, a partir de las 10 am por nuestro perfil de Facebook.



LA COMUNICACIÓN

AUMENTATIVA Y ALTERNATIVA COMO HERRAMIENTA PARA LA
INCLUSIÓN DE ESTUDIANTES CON DISCAPACIDAD MÚLTIPLE

M.Ed. Ana María Jara Moreira

Docente de Educación Especial, Neuropedagoga,
Especialista en SAAC y Alfabetización
Académica de la Universidad Nacional



Introducción

La comunicación es un derecho inalienable que todas las personas tenemos, independientemente de nuestra condición, pero sobre todo cuando trabajamos con personas en condición de discapacidad múltiple tenemos que volvernos los principales defensores de este derecho que en muchos casos es violentado y dejado a un lado porque “tiene mucho compromiso”, “está en su mundo”, “no va a entender”. Muchas personas asumen y caen en el error de que por su condición de discapacidad no se tiene la capacidad de comunicarse.

Todas las personas tenemos algo que decir, todas las personas tenemos algo que aprender y todas las personas tenemos derecho a estar en interacción constante en nuestra sociedad.

Para hacer valer este derecho es de suma importancia retomar las tres premisas que menciona Deliyore (2018, p.10):

La comunicación es un principio elemental en la construcción de aprendizajes y en el goce de la libertad.

La comunicación alternativa y aumentativa es el acceso a la población en condición de discapacidad a la participación social, y por tanto debe estar al alcance de esta población. De no ser así se anula su participación social.

Es responsabilidad de todas las personas profesionales vinculadas con la educación de la población que enfrenta estas barreras, ofrecer las herramientas de comunicación alternativa que sean necesarias para promover la inclusión social de quienes las requieran.

Por esto, desde nuestro rol docente tenemos que buscar siempre hacer valer este derecho, tenemos que asumir que existe competencia, tenemos que asumir que nuestro estudiante se encuentra en un proceso de desarrollar sus competencias, y para esto requiere de:

Buena formación

Modelos de lenguaje consistentes

Herramientas adecuadas

Mucha práctica

Pero sobre todas las cosas, tenemos que creer firmemente en que nuestros estudiantes sí pueden, en que tienen la capacidad para hacerlo y tenemos que brindar múltiples oportunidades (Zangari, mencionada en Asumir que existe competencia. (s.f.)).

Tenemos que ser los primeros en identificar miradas, gestos, respiraciones, cambios de tono muscular y darles significado, ayudarle a la persona con discapacidad múltiple a tomar conciencia de que lo que hace tiene un significado y por ende una repercusión en su entorno y que recibe una respuesta cuando emite alguna conducta, así poco a poco empezar a sistematizar estas respuestas para que la persona pueda dominarlas e ir ampliando paulatinamente sus posibilidades comunicativas y por ende, sus posibilidades de interacción social (Esclusa, 2014). Es de suma importancia recordar que, así como todo lo que aprendemos en nuestra vida necesita de una constante práctica y que para oralizar las personas que están alrededor de un niño recién nacido, pasan hablándole en múltiples contextos, ocasiones y oportunidades durante al menos 18 meses. A la persona que es usuaria de un Sistema Aumentativo y Alternativo de Comunicación (SAAC) también tenemos que hablarle en su lenguaje de Comunicación Aumentativa y

yo	estar	ser	querer	hacer	tener	qué	dónde	quien	no	más
tu	nosotros	poder	gustar	necesitar	dar	a	con	ya	luego	ya termine
el	ella	parar	ir	venir	tomar	para	de	ahí	bien	diferente
eso	esto	hay	ayudar	escuchar	poner	en	detrás	aquí	mal	todo
ellos	aquellos	ver	mirar	pensar	saber	decir	detrás	o	y	algo
el	un	ustedes	comer	jugar	Estados	Diversión	Tiempo	pero	porque	nada
Personas	Cozas	Comida	Lugares	Acciones	Describir	Plásticos	Ayuda	Preguntas	Actividades	Palabras ca le mots en haut

Si nosotros no nos encargamos de llevar su lenguaje de CAA a su dinámica educativa, familiar y social diaria, si nos quedamos con los 20, 30 o 40 minutos de terapia de lenguaje a la semana, no empoderamos a las familias a llevar a cabo estos procesos y nosotros mismos en nuestra práctica docente diaria no utilizamos el SAAC, tal y como lo menciona Korsten (2011, mencionada en el artículo Barrera: rendirse antes de tiempo, s.f.), a esta persona usuaria le tomará “84 años en tener la misma experiencia con estos pictogramas que la que tendría con el lenguaje oral un niño con desarrollo comunicativo normal en 18 meses” (Una

Es nuestra responsabilidad como docentes, llevar a cabo estos procesos de aprendizaje del SAAC, en coordinación con los terapeutas de lenguaje, las familias y todos los profesionales que interactúen con la persona, ya que es la llave que nos permitirá llevar a nuestro estudiante hacia una educación de calidad, ajustada a sus características, necesidades e intereses, que será la puerta para una inclusión total.

Aprender es algo progresivo que requiere tiempo, procedimientos y estructuras (Esclusa, 2014). ¿Podemos educar sin comunicación? ¡No se puede! Para aprender es necesaria la comunicación y no me refiero a la escuela exclusivamente, hablo de todos los contextos.

La comunicación es la llave y el eje transversal para acceder al aprendizaje, a la interacción, al conocimiento. Ahora pensemos ¿qué pasaría si no cuento con esa llave? ¿cómo puedo hacer saber al mundo mis pensamientos, mis emociones, mis conocimientos?

19

se encuentran supeditados a pocas opciones de comunicación aumentativa o alternativa, limitados a un sí o un no, a pedir ir al baño o comida. A tener que demostrar tal como lo menciona Niemeijer (s.f.):

un buen lenguaje receptivo, una intención comunicativa y que cumplen otros prerequisites previos antes de ser tomados en serio y que se les dé acceso a un SAAC robusto. Pero ¿cómo puedes mostrar lo que entiendes si nadie te ha dado los medios para comunicar tus pensamientos y entendimiento? Es un círculo vicioso. Sólo podemos escapar si asumimos la competencia - la presunción menos peligrosa (Un círculo vicioso, párr.2).



Es nuestro deber como docentes permear todas nuestras interacciones con los estudiantes de CAA, primero tenemos que utilizar nosotros sus sistemas de comunicación en múltiples contextos y situaciones, para que, poco a poco, vayan aprendiendo su uso. Debemos modelar un vocabulario robusto, porque, así como nosotros no hablamos utilizando solamente dos, cuatro o seis palabras en todo el día, tampoco ellos lo hacen.

Hay que buscar siempre en la dinámica educativa, un abanico de recursos y oportunidades que permitan avanzar en

varias vías: la comunicación (recibir y expresar mensajes), el aprendizaje, la interacción con otros y la inclusión total.

No hay nada más hermoso que ver a un estudiante usuario de un SAAC dirigir un acto cívico, decir el motivo de una actividad como un 15 de setiembre delante de otras escuelas y colegios del circuito escolar, participar en una feria científica presentando su proyecto, o en el Festival Estudiantil de las Artes como cuentacuentos, estar incluido en un aula de primaria o secundaria jugando, aprendiendo e interactuando con menores de su misma edad, estudiando el mismo contenido curricular que sus iguales. ¡Sí! Todo esto es posible, lo he visto y he sido testigo de ello (Imagen 2, estudiante usando una aplicación en Tablet para presentar su proyecto de Feria Científica en la escuela).

La inclusión educativa existe, es posible y es necesaria para todos. Arnaiz (2009) menciona que educar de manera inclusiva es una actitud, un sistema de valores y creencias, no una acción ni un conjunto de acciones. Ella indica que:

La educación inclusiva, siguiendo este planteamiento, trata de acoger a todo el mundo, comprometiéndose a hacer cualquier cosa que sea necesaria para proporcionar a cada estudiante de la comunidad y a cada ciudadano de una democracia, el derecho inalienable de pertenencia a un grupo, a no ser excluido. La inclusión asume que la convivencia y el aprendizaje en grupo es la mejor forma de beneficiar a todos, no sólo a los niños etiquetados como diferentes (p.61). Es dar un paso más allá, es crear un ambiente rico en estímulos, en oportunidades, en condiciones y acciones que les permitan a nuestros estudiantes

usuarios de SAAC estar inmersos no sólo en los centros educativos en todas sus dinámicas, sino también en la sociedad, porque no solo se educa dentro de un aula, es en las distintas interacciones que aprendemos y enseñamos, nosotros como maestros tenemos la tarea de “enseñar” pero por sobre todas las cosas tenemos el deber de aprender.



En estas interacciones diarias, resulta ser que no solo nosotros enseñamos, sino que también aprendemos y nuestros estudiantes también enseñan, no solo a nosotros, sino a todas las personas con las que interactúan.

Parte del camino hacia una inclusión total es romper mitos, romper estereotipos, es ir a comer a un restaurante y escuchar la voz de mi estudiante usuaria de SAAC, es aprovechar la experiencia para generar un momento de educación para todas las personas del lugar, al permitirle al estudiante ser ella o él quien se encargue de pedir lo que quiere comer e interactuar con el personal del lugar (Imagen 3, estudiante solicitando lo que desea comer en un restaurante usando su equipo de alta tecnología con salida de voz).

Es ir a un parque de juegos y facilitar interacciones con su SAAC con otros niños mientras se hace una fila, o se le pide al encargado del juego o dinámica los materiales que quiere utilizar para hacer un helado.

La UNESCO (2004), mencionado por Aragón (2016) indica que una educación inclusiva se justifica desde varias perspectivas:

Perspectiva educativa: [...] desarrollar medios de enseñanza que respondan a las diferencias individuales y benefician a todas las personas

Perspectiva social: [...] permite el cambio en las actitudes frente a la diferencia y construye las bases para una sociedad más justa y no discriminadora.

Perspectiva económica: con seguridad cuesta menos establecer y mantener instituciones que eduquen a todas las personas juntas, que conservar un sistema complejo diferenciado, especializado en los distintos grupos de estudiantes.

La inclusión total es llevar las interacciones escolares a todos los espacios en los que nuestros estudiantes se desenvuelven, es empoderar a las familias en el sentido de decir ¡sí se puede!

La educación inclusiva para nuestros estudiantes con discapacidad múltiple y otras condiciones no es un sueño ni una utopía. ¡Sí se puede!, pero es nuestro deber proveerles de las herramientas y recursos necesarios para que sea un proceso exitoso.



En ninguna circunstancia es posible generar un proceso educativo si no se cuenta con la comunicación y alfabetización de por medio, y en nuestra población con discapacidad múltiple no es posible si no tiene un Sistema Aumentativo y Alternativo de Comunicación, por lo que es nuestra primera tarea por realizar.

Debemos asumir competencia, enseñar un vocabulario robusto, utilizar su lenguaje de CAA en todo momento y generar oportunidades comunicativas y de participación en todo momento.

¿Hacia dónde vamos?

Me gusta pensar que vamos caminando hacia un mundo nuevo de posibilidades, en donde nuestros estudiantes con discapacidad múltiple tienen acceso a infinidad de posibilidades, de interacciones, pero sobre todo de oportunidades.

Recordemos que la educación no es un mecanismo en el cual se adquieren algunas habilidades básicas, sino que también es “un factor crucial de desarrollo social y personal, un activo indispensable para lograr los ideales de la paz, la libertad y la justicia y uno de los principales medios para reducir la pobreza, la exclusión, la ignorancia y la guerra” (Delors et ál. 1996, mencionado por Aragón, 2016, p.50).

Estoy segura de que llegaremos muy lejos en este camino, en este proceso de aprendizajes e interacciones, en donde nuestra función como docentes y facilitadores de procesos y experiencias, la pasión, el entusiasmo, la ilusión, el compromiso y el hacer valer el respeto a la individualidad de nuestros estudiantes, nos llevará a seguir construyendo y luchando por una inclusión total.

No es un camino fácil y en muchas ocasiones es incierto, pero garantizar el acceso a un SAAC, a la alfabetización y a una educación inclusiva de calidad, le permite a la persona con discapacidad múltiple tener esta interacción humana, hacer valer su derecho a la comunicación, a ser parte de ello, porque como lo dice Tamarit (2003), “el ser humano lo es con el otro. No es humano en soledad”

(prólogo del libro Las voces del Silencio, de Díaz, 2004., p.16).

Sentirse acogido por el otro, sentirse respetado y socialmente valorado, sentirse que se nos ve portadores de saber para el mundo, sentirse con poder sobre el otro y a la vez saberse en manos de él, es el crisol donde se gesta el desarrollo como personas. La comunicación es mucho más que técnica (aunque claramente necesite de ella), es la esencia de la relación con el otro, surgida de un compromiso humano, más allá de un compromiso laboral. Y es la llave maestra para lograr una verdadera calidad de vida (Tamarit, en el prólogo del libro Las voces del Silencio, de Díaz, 2004, p.16).

Compromiso humano que como profesionales en la educación asumimos y debemos hacer valer en todo momento. Todo esto se puede lograr cuando planteamos actividades que motiven tanto a nuestros estudiantes como a sus familias, y por qué no a nosotros mismos como facilitadores de procesos.

Enseñar a utilizar un SAAC y alfabetizar a una persona con discapacidad múltiple no es imposible, se debe ser perseverante, asumir competencia y brindar oportunidades, sin olvidarnos de la diversión en el proceso.

¡Sí se puede! ¡Los límites no existen!

Referencias bibliográficas

Aragón, M. (2016). Educación inclusiva. San José, Costa Rica: EUNED
Arnaiz, P. (2009). Atención a la diversidad:

programación curricular (2ª reimp. de la 1ª ed.). San José, Costa Rica: EUNED

Asumir que existe competencia. (s.f.). Recuperado: 30 de mayo de 2020, de <https://www.assistiveware.com/es/aprende-caa/asumir-que-existe-competencia>

Barrera: rendirse antes de tiempo. (s.f.). Recuperado: 30 de mayo del 2020, de <https://www.assistiveware.com/es/aprende-caa/barrera-rendirse-antes-de-tiempo>

Deliyore, M. (2018). Comunicación alternativa y aumentativa, acciones y reflexiones para romper el silencio en las aulas (1ª ed.). San José, Costa Rica: INIE

Díaz, M. (2004). Las voces del silencio: una comunicación sin límites (2ª ed.). España: Consejería de Educación y Cultura

Esclusa, A. (2014). Modulación Pedagógica, un punto de apoyo. Enseñando a familiares de personas con graves discapacidades (2ª ed.). España, Unión Europea: Editorial Círculo Rojo

Niemeijer, D. (s.f.). Asumir competencia: El único prerrequisito para la comunicación alternativa. Recuperado 30 de mayo del 2020, de <https://www.assistiveware.com/es/blog/asumir-competencia-el-unico-prerrequisito-para-la-comunicacion-alternativa>

CONSIDERACIONES

EDUCATIVAS PARA LA DINÁMICA DE CLASE CON EL ESTUDIANTADO
CON TRASTORNOS DEGLUTORIOS

Emilia Solís Sánchez
Docente de Educación Especial



Dentro de los procesos educativos que se desarrollan en nuestro país, es importante conocer que, desde las políticas nacionales, en todo momento se busca promover para el estudiantado, un ambiente de protección, que vele para que se respeten y se hagan valer sus derechos.

Para el estudiantado con discapacidad, existe el amparo de la Ley 7600 de Igualdad de Oportunidades para las personas con discapacidad (Asamblea Legislativa, 1996), que busca generar equidad, en todo momento, dentro y fuera de las aulas.

Debido a la importancia de esta temática, es que nace este artículo, con la finalidad de ser apoyo y guía para el abordaje de la población estudiantil en condición de discapacidad y que presenta adicionalmente un trastorno deglutorio.

Centraremos este proceso de información en el abordaje del estudiantado que presenta alguna condición de discapacidad de orden neurológica, es decir, que afecte su desempeño en los procesos deglutorios, los cuales pueden comprometer su integridad física, en caso de que estos no sean atendidos en forma pertinente.

Es por este motivo que el Ministerio de Educación Pública (MEP), desde el año 2015, creó un documento que esclarece el proceso a seguir en el abordaje de la población estudiantil con algún trastorno deglutorio, llamado “Procedimiento para la alimentación del estudiantado con trastornos de la deglución matriculado en servicios de Educación Especial”, el cual indica las funciones y acciones que deben llevarse a cabo desde los diferentes apoyos educativos que atiendan a la población con esta

condición. Este es de consulta obligatoria para quienes laboran en estos procesos, ya que tiene una visión desde el marco legal que rige al MEP.

Como aborda el documento mencionado, los procesos de atención de la población estudiantil que presentan un trastorno deglutorio, ya se encuentran dados por el MEP; como objetivo principal plantea el establecimiento de técnicas y estrategias a seguir en las que se cuente con la participación de las familias, personal docente, administrativo y técnico-administrativo de los servicios de educación especial, desde un enfoque integral y de trabajo colaborativo.

En este punto, es indispensable conocer conceptos claves que permiten que el abordaje dentro del aula sea consecuente con las necesidades del estudiantado que presente una dificultad en el área deglutoria, con el fin de dar una atención eficaz, funcional y sobre todo apegada a la legislación que debemos cumplir dentro de los centros educativos.

Algunos de los términos que es necesario conocer para tratar este tema son:

Deglución es definido por Cabrejas (2007) como:

“El conjunto de actos que garantizan el paso de alimentos sólidos o líquidos desde la boca hasta el estómago atravesando la laringe y el esófago. Requiere de una serie de contracciones musculares interdependientes y coordinadas que ponen en juego a seis pares craneales, cuatro nervios cervicales y más de treinta pares de

músculos a nivel bucofonador”. (Deglución, párr. 1)

diagnóstico médico”. (Acosta Solano, y otros, 2015)

Para Marchesan Queiroz (2016) la deglución es:

“La deglución es una acción motora automática en la que actúan músculos de la respiración y del aparato gastrointestinal. El objetivo de la deglución es el transporte del bolo alimenticio y también la limpieza del tracto respiratorio. La deglución es una actividad neuromuscular compleja que puede ser iniciada conscientemente”

Deglución Atípica:

“(…corresponde a movilidad inadecuada de la lengua y/o de otras estructuras que participan del acto de deglutir, durante la fase oral de la deglución, sin que haya ninguna alteración de forma en la cavidad oral. Sería, entonces, apenas una alteración de la función de deglutir (...)” (Marchesan Queiroz, 2016, p.13)

Trastorno Deglutorio:

“Es la alteración de una o varias estructuras y etapas del proceso de la deglución, la cual puede ser evidente o no, por lo que requiere un proceso de

Disfagia está definido por EcuRed (2012):

“Dificultad para deglutir, puede ser el resultado de varias enfermedades, entre ellas neurológicas, así como afectan distintos aspectos anatomo fisiológicos en el tránsito del bolo alimenticio” (Disfagia, párr. 1)

Aspiración lo define Duke HomeCare & Hospice (2010):

(...) se refiere a cuando algo entra en sus vías respiratorias o pulmones por accidente. Pueden ser alimentos, líquidos o algún otro material. Esto puede causar problemas de salud graves, como la neumonía. La aspiración puede presentarse si se tienen problemas para tragar (deglutir) normalmente. (¿Qué es la aspiración por disfagia?, párr. 1)

Ya con estos conceptos claros se mencionan las situaciones y características, a las que todas las personas que apoyan a estudiantes con discapacidad deben prestar atención, para reconocer aquellas que podrían despertar sospecha o evidenciar la necesidad de una valoración médica para descartar o confirmar un trastorno deglutorio.

Signos de alerta que pueden presentar el estudiantado con discapacidad como indicadores de un trastorno deglutorio.

Cambios importantes del tono muscular durante el proceso de alimentación.	Arcadas, regurgitaciones o vómito durante y posterior al periodo de alimentación.
Irritabilidad al ser alimentado. Llanto o rechazo	Cambios de la voz después de comer.
Cambios en el estado de alerta durante el proceso de alimentación.	Estridor o sonidos al tragar y posterior a la alimentación.
Rechazo a los alimentos.	Falla para progresar, dificultad para ganar peso y talla. Mala nutrición.
Periodos de alimentación prolongados mayores a los 30 minutos.	Cambios en el patrón respiratorio. Apnea durante la deglución. La apnea es un trastorno de la respiración caracterizada por la interrupción o la disminución de la ventilación pulmonar momentáneamente.
Succión y masticación débil.	Exacerbación del reflejo nauseoso.
Tos o ahogo durante la ingesta de alimentos.	Intentos múltiples para tragar.
Derrame por boca o nariz de los alimentos.	Sialorrea o producción excesiva de saliva.
Infecciones respiratorias frecuentes.	Infecciones de oído muy frecuentes.
Reflujo gastroesofágico.	Constipación o dificultad para eliminar las heces (estreñimiento).
Cianosis o color azulado al ser alimentado.	Falta de energía y sudoración excesiva durante el proceso de alimentación.

Estos signos de alerta se observan durante los procesos de alimentación dentro de la dinámica de aula, también se puede investigar más con apoyo de una entrevista a la familia completa sobre la condición médica del estudiantado, lo importante de identificarlos es poder orientar a las familias, sobre la necesidad de la valoración de un especialista en el campo médico.

Es importante conocer los procesos médicos que tiene cada estudiante y dar seguimiento a las valoraciones que podrían determinar un trastorno deglutorio.

Las personas que son valoradas por un trastorno deglutorio a nivel médico requieren de procedimientos específicos que indicarán el tipo de dificultad deglutoria que puede estar presentando y los diferentes tratamientos y técnicas compensatorias que requiera, para hacer del proceso de alimentación una actividad segura y satisfactoria, que no comprometa ni ponga en riesgo su integridad física.

Los procesos de valoración en el área de deglución, a nivel médico, requieren de un estudio profundo de las características de cada persona, la presencia de los signos de alerta observables, las coordinaciones con otros médicos y especialistas que le atiendan en diferentes situaciones como terapeutas físicos, ocupacionales y de lenguaje, entrevistas a profundidad con la familia y también se acompañan de exámenes de laboratorio muy específicos como lo son la videofluoroscopia y el esofagograma. Al valorar todos estos elementos se puede llegar a un diagnóstico específico.

Una vez que se cuenta con un diagnóstico específico de trastorno deglutorio, el trabajo dentro del centro educativo debe enfocarse

de forma colaborativa e integral, de forma participativa a todos los profesionales que apoyan a la persona estudiante, sin olvidar que la familia es un elemento clave en todo el abordaje, ya que es el principal apoyo para la persona con trastorno deglutorio y el enlace con los médicos que van guiando el proceso.

Siempre se deben respetar las indicaciones que los profesionales del área de la salud dan, con el fin de no poner en riesgo al estudiante.

Dentro de los apoyos para las personas con trastorno deglutorio, es importante mencionar que se encuentran diferentes formas de abordaje, los cuales varían según sus necesidades y características, por lo que habrá estudiantes que requieren de cambios de texturas en sus alimentos, técnicas compensatorias, posicionamientos específicos, medicación e incluso algunas personas requerirán el uso de una sonda, que puede ser transitoria o permanente.

En este enfoque se debe siempre considerar que es la familia o los encargados quienes tienen la responsabilidad de velar porque se cumplan las especificaciones de este abordaje y los profesionales a nivel educativo cumplen un papel de apoyo y de ente orientador al mismo.

Lo más importante de todas estas consideraciones para la atención del estudiantado con trastorno deglutorio, es que siempre se debe proteger su integridad física y emocional, apoyar y orientar a la familia en este proceso y cumplir las disposiciones dadas por el MEP, a través de los procedimientos ya establecidos.

Lista de referencias

Acosta Solano, A., Cruz Mata, R., Jiménez Delgado, A. M., Tenorio Garita, A. C., Sequeira Arroyo, J., Quirós Acuña, M., & Ramírez Zúñiga, P. (2015).

Procedimiento para la atención del estudiantado con trastornos de la deglución matriculado en servicios de Educación Especial. San José, Costa Rica: MEP.

Asamblea Legislativa. (2009). Ley 7600 Igualdad de oportunidades para las personas con discapacidad y su reglamento. Costa Rica.

Bacco, J. L., Araya, F., Flores, E., & Peña, N. (2014). Trastornos de la alimentación y deglución en niños y jóvenes portadores de parálisis cerebral: abordaje multidisciplinario. Revista Médica Clínica CONDES, p 330-342.

Cabrejas Rojo, M. P. (14 de 11 de 2007). Trastornos de la deglución del niño: evaluación y tratamiento fisioterápico. Obtenido de Fisioterapia:

<https://www.efisioterapia.net/articulos/trastornos-la-deglucion-del-nino-evaluacion-y-tratamiento-fisioterapico>

Duke HomeCare & Hospice. (2010). Obtenido de Duke HomeCare & Hospice: <https://dhch.kramesonline.com/spanish/3,S,90299es>

Ecured. (2012). Obtenido de Trastornos en la Deglución: https://www.ecured.cu/Trastornos_en_la_Degluci%C3%B3n

Marchesan Queiroz, I. (2016). Deglución, diagnóstico y posibilidades terapéuticas. Obtenido de Deglución, diagnóstico y posibilidades terapéuticas: www.espaciologopedico.com

Ponce, M., Ponce, J., Garrigues, V., & Ortiz, V. (2007). Trastornos de la deglución: un reto para el gastroenterólogo. GASTROENTEROLOGÍA Y HEPATOLOGÍA, p.p 487-497.

LECTOESCRITURA

UNA PUERTA HACIA LA EDUCACIÓN INCLUSIVA EN PERSONAS
ESTUDIANTES CON PARÁLISIS CEREBRAL

Karla Monge Guillén
Licda. En Retos Múltiples
Universidad de Costa Rica



Introducción

Existen expresiones y miradas que dicen más que mil palabras. Esto lo hemos escuchado, e incluso aplicado muchas veces en diferentes situaciones, sin embargo, quienes tenemos la posibilidad de contar con el lenguaje verbal, podemos aplicarlo de manera complementaria, según nuestro antojo o circunstancia. Ahora, si analizamos racionalmente la posibilidad de limitar nuestra comunicación al uso de gestos, miradas, movimientos corporales y otras formas de expresión que no involucren el lenguaje verbal, nuestra comunicación sería limitada.

De igual forma, si no pudiéramos hablar pero si escribir o viceversa, tendríamos posibilidad de comunicarnos, pero cuando no se tiene ninguna de las dos opciones nuestra comunicación se reduce significativamente y con ello nuestras interacciones sociales, lo que tiene como consecuencia aislamiento, exclusión, frustración, entre muchas otras que son negativas y que generan los problemas de comunicación.

La situación expuesta anteriormente, es la realidad a la cual se enfrentan muchas personas estudiantes con una condición de parálisis cerebral, por lo que el tema a desarrollar en este espacio tiene como fin principal, presentar el aprendizaje de la lectoescritura como una opción para ampliar las competencias comunicativas y por consiguiente ofrecer opciones de inclusión social y educativa.

Delimitando el concepto de discapacidad múltiple: parálisis cerebral.

Dentro del amplio concepto de Discapacidad Múltiple, se incluye una extensa y heterogénea población y la parálisis cerebral es una condición de discapacidad que se incluye dentro de éste, al involucrar limitaciones importantes en el área de la comunicación, la movilidad, desempeño de habilidades de vida diaria, de independencia y en el aprendizaje (UNESCO 2013).

La parálisis cerebral incluye una variedad de condiciones, asociadas a varias causas y con diversas consecuencias, por lo que sus manifestaciones en cada persona van a ser diferentes (Betanzos, 2018). Esto conlleva a la necesidad de requerir diferentes apoyos, en una o más áreas del desarrollo, según la condición particular de cada una de las personas que la presentan.

El área del aprendizaje es de vital atención en esta población. Quienes tenemos la experiencia de relacionarnos con infantes que presentan una condición de parálisis cerebral, sabemos que su capacidad cognitiva, es decir, su capacidad de aprendizaje, es muy variada entre un mismo grupo. En algunas personas encontramos retos importantes en el área cognitiva, donde se incluyen las habilidades de aprendizaje, y sus necesidades de apoyo se dirigen más hacia aspectos básicos de atención vital, como lo es la salud, la alimentación y la estimulación básica en las diferentes áreas.

También podemos encontrar otro grupo de personas con parálisis cerebral, en las cuales, sus competencias cognitivas se encuentran conservadas y es en este grupo, donde se considere la experiencia de la adquisición de la lectoescritura.

En muchas ocasiones, por los apoyos requeridos para expresión, movilidad, autocuidado, se cae en el grave error de asumir que la persona estudiante con parálisis cerebral también tiene comprometida su capacidad para aprender y se le limita desde edades tempranas en las experiencias de aprendizaje, tanto a nivel familiar como educativo.

Atención educativa temprana

La atención educativa temprana en infantes con parálisis cerebral, marca una diferencia significativa favorable en el desarrollo de habilidades e identificación oportuna de apoyos y recursos.

Los procesos de valoración acertados juegan un papel determinante, pues darán la pauta para el diseño del programa educativo que se le ofrecerá a estos niños, quienes por condición motora y de autocuidado, presentan una condición de desventaja para experimentar y adquirir aprendizajes, por lo que requieren de un programa educativo que les permita explotar al máximo el potencial conservado.

El abordaje de las necesidades de las personas estudiantes con parálisis cerebral, incluye diferentes áreas, que involucran a personas de varias profesiones, entre ellos,

terapia ocupacional, terapia física, terapia de lenguaje, nutrición y medicina en diferentes especialidades, las cuales apoyan el trabajo educativo de la persona profesional en educación especial, quien tendrá la responsabilidad de unificar las diferentes recomendaciones del resto de profesionales, en su planteamiento educativo, de tal manera que en el abordaje pedagógico se contemplen los aspectos relacionados con el posicionamiento, equipo para control postural, adaptaciones de elementos, alternativas para comunicación, entre otros y así ofrecer un programa educativo integral y acertado.

Los apoyos brindados al estudiantado con parálisis cerebral, le prepara y dispone para el aprendizaje.

La familia se convierte en un recurso invaluable para el docente, pues es con quien la persona estudiante pasa la mayor parte del tiempo y donde establece la mayor parte de sus interacciones. Es dentro de la familia donde se satisfacen sus necesidades más básicas y se establecen los vínculos afectivos. Las personas encargadas asumen la tarea de atender sus necesidades, establecen formas de comunicación particulares y son quienes median entre la persona y el medio para ofrecer las experiencias, facilitar la interacción y conocimiento de su mundo inmediato.

En la atención educativa temprana se debe establecer un equipo de trabajo junto con la familia, pues ésta también debe aprender sobre su hijo o hija, sus particularidades para aprender, descubrir sus capacidades y ofrecer en el hogar un ambiente estimulante y propicio para el aprendizaje.

Al respecto Betanzos (2011), menciona la necesidad de incrementar las oportunidades y adaptar el ambiente, para permitir el aprendizaje en el entorno inmediato del niño, que puede haberse empobrecido por la sobreprotección familiar, además de las otras causas asociadas a la condición motora, de ahí la importancia de que el infante reciba una atención temprana de calidad.

Identificación temprana de capacidades cognitivas

¿Qué son las capacidades o competencias cognitivas? De acuerdo con Rafino (2018), las competencias cognitivas están relacionadas con la forma en que las personas procesan la información, implican el uso de la memoria, la atención, la percepción, la creatividad y el pensamiento abstracto y que permiten la elaboración del conocimiento.

Como complemento a lo anterior, Rigney, citado por Herrera (2003), se refiere a estas habilidades como el procedimiento que puede utilizar una persona estudiante, para adquirir, retener y recuperar diferentes tipos de conocimiento y ejecución, los cuales suponen capacidades de representación, entre ellas, la lectura, imágenes, habla, escritura y dibujos, además, capacidades de selección, como la atención y la intención, así como también capacidades de autodirección, como la autoprogramación y el autocontrol.

Es durante los primeros años de vida de la persona infante con parálisis cerebral, donde la persona docente de educación especial, debe priorizar en su educación, la identificación de las habilidades cognitivas. La detección de estas competencias es de gran relevancia, dado que da la posibilidad de desarrollar dos de las áreas mayormente comprometidas en estos infantes, como lo son el área de la comunicación y el área del aprendizaje. Con el abordaje de estas áreas se abre una gama de oportunidades a nivel social y educativo para la inclusión.

La valoración de las habilidades cognitivas debe ser permanente y estar acompañada de experiencias variadas y significativas. Es a través de éstas y de la observación detallada, que se identificará el tipo de respuestas, nivel de comprensión, preferencias expresivas, intencionalidad para interactuar, potencial motor voluntario, respuestas visuales, además de los apoyos requeridos, que favorecerían el acceso al aprendizaje.

Aprendizaje de la Lectoescritura en edad preescolar

El acceso a la lectoescritura en edades tempranas en infantes con parálisis cerebral, significa la oportunidad de lograr el desarrollo del lenguaje verbal y por consiguiente favorecer la comunicación. La comunicación es un acto inherente a toda persona, un derecho y se ajusta a las posibilidades reales de cada una de ellas.

Al comprender la comunicación como un derecho y plantear la lectoescritura como una forma de comunicación se hace mención a Ericson, Kopeenhaver y Yoder (2002), quienes desde el año 1996, establecieron una carta denominada

“Carta de los derechos de la Alfabetización”, de los cuales, es importante resaltar los siguientes:

1. Derecho a tener una oportunidad de aprender a leer y escribir.
2. Derecho a relacionarse con otras personas al leer, escribir o escuchar un texto.
3. Derecho de disponer de la vida de uno mismo, a través de competencias en la lectura y la escritura.

Estos derechos se plasman y se hacen efectivos, al ofrecer una educación que involucre la alfabetización dentro de sus prioridades.

Megia (2018) se refiere a la lectura y la escritura como dos habilidades fundamentales para los seres humanos. El lenguaje es usado por las personas como principal instrumento de comunicación y permite incrementar nuestro aprendizaje y desarrollo. De esta manera la lectoescritura, como habilidad, plasma el lenguaje, lo hace permanente y accesible sin límites.

El abordar en edad preescolar el aprendizaje de la lectoescritura, en infantes con parálisis cerebral, con capacidad cognitiva conservada, les abre la oportunidad de una inclusión no solo social, sino también educativa. Les permite construir una base para enfrentarse al aprendizaje académico y lograr un mejor ajuste socioemocional al ambiente educativo. Les faculta de un

sistema de comunicación que es universal, el cual podría complementarse de otros sistemas alternativos para favorecer la interacción social.

El aprendizaje de la lectoescritura implica el uso de recursos tanto de baja como alta tecnología, lo que incluye materiales de mínimo costo, por ejemplo, todo tipo de material impreso, que no implican el uso de tecnología, hasta productos tecnológicos como computadoras, programas, dispositivos de voz, que implican una inversión económica, los cuales facilitan el acceso a la escritura, al aprendizaje y favorecen la educación inclusiva.

De acuerdo con Betanzos (2017), el desarrollo de la lectoescritura reporta para las personas con parálisis cerebral, muchas ventajas para su desarrollo personal, su formación educativa y le pondrá en disposición de disfrutar nuevas experiencias vitales.

Al considerar lo mencionado por este autor y lo expuesto anteriormente, se plantean una serie de importantes beneficios del aprendizaje temprano de la lectoescritura:

- Favorece la educación inclusiva.
- Facilita el acceso al currículo académico
- Disminuye la necesidad de implementación de adecuaciones curriculares.
- Potencia las interacciones sociales.
- Desarrolla seguridad y confianza.
- Favorece el acceso a la tecnología.
- Promueve la apertura de nuevas y significativas experiencias.
- Disminuye posibilidades de fracaso escolar.

Experiencias para compartir

En el año 1998, como docente de educación especial, inicio la experiencia de alfabetización, de un grupo de niños con parálisis cerebral, con edades entre los 6 y 8 años, en el Centro de Educación Especial Carlos Luis Valle Masís, ubicado en la provincia de Cartago, los cuales, por sus condiciones de dependencia y magnitud de apoyos requeridos, no podían en ese momento formar parte de los programas de inclusión. Se inicia, con esta primera experiencia, un proceso que abarcó aproximadamente un período de 15 años, donde se incluyó más población de infantes, en edad preescolar, para hacer posible su inclusión inicialmente a primer grado y luego al último nivel de preescolar, esto gracias a la atención temprana y enseñanza oportuna de la lectoescritura.



Esta experiencia involucró el riesgo, romper barreras, no sólo físicas, sino también de

actitud, la búsqueda de recursos, innovación en materiales, ampliar expectativas y eliminar prejuicios, desplazar temores, aprender juntos y así descubrir un mundo de oportunidades que, a la fecha, no dejan de dar frutos. Se requirió del apoyo de muchas personas, que confiaron y dieron oportunidades, las cuales hoy día abren puertas a más infantes. Actualmente podemos hablar de estudiantes que han concluido su educación primaria, algunos la educación media y otros obtener su bachillerato, otros continúan aún su educación secundaria en diferentes modalidades y uno de ellos hoy brilla en el cielo con la satisfacción de haber disfrutado en vida de las grandes oportunidades que la educación inclusiva le brindó, obteniendo su título de bachiller dentro de la Educación General Básica así como de disfrutar de una vida en igualdad de oportunidades como cualquier joven de su edad.

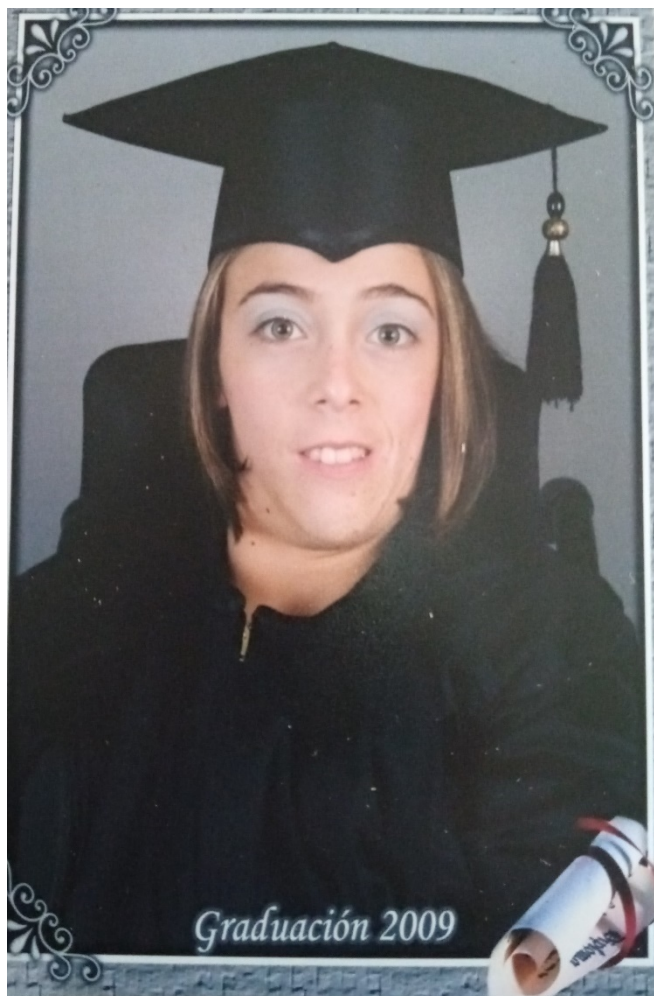
A continuación, se presentará la experiencia de dos jóvenes que formaron parte de este proceso.

Conozcamos a Marianne:

Marianne nos quiso compartir su experiencia de vida y esta es su historia:

“Nací en Cartago en enero del año 1991. El parto de mi madre fue complicado al grado de que me afectó y me produjo una parálisis cerebral que dejó secuelas tales como afectación de la motora fina y gruesa, esto hace que sea totalmente dependiente de la ayuda de otros para poder movilizarme, comer y otras necesidades. Pero dichosamente cognitivamente soy una persona normal, puedo ver, escuchar y entender todo. Desde la edad de seis meses

ingresé a la Escuela de Enseñanza Especial Carlos Luis Valle y allí recibí excelente atención y ayuda de mis profesoras y profesores, pero me frustraba no poder comunicarme con facilidad ya que para ese momento no sabía leer y lo tenía que hacer con la vista y esperar a que adivinaran lo que yo quería decir.



Resulta que, gracias a Dios, cuando tenía aproximadamente 7 años apareció en mi vida la profesora Karla, quien ideó hacer un tablero al que se llamó "tablero de comunicación", me enseñó a leer y escribir bien y allí con mi vista miraba las letras o números y así podía comunicarme con más facilidad, pero dependía de que quien estaba conmigo pudiera ver las letras que yo estaba

mirando para así armar la frase que estaba escribiendo.

Luego se ideó que con un puntero sujetado a mi cabeza pudiera escribir usando el teclado de la computadora, igual no me fue fácil y me frustraba tener mucha dificultad para escribir. Aun así con ese método pude lograr alcanzar la meta de graduarme de Sexto Grado de educación primaria a distancia, presentando todos los exámenes requeridos para tal fin.

Posteriormente nos enteramos que existía un programa de cómputo que usaba un lector óptico que me podía permitir escribir y comunicarme, pero lamentablemente era para nosotros imposible adquirirlo por su alto costo, al tiempo un primo mío llamado Pablo, logró conseguir este programa en convenio con la empresa dueña del mismo, y así logramos obtenerlo.

Este programa instalado en mi computadora personal, y con una barra lectora de la vista me hace posible escribir y comunicarme con más facilidad, al grado de que puedo hacer cartas que tienen como propósito animar y ayudar a otros, también puedo mantener conversaciones con las personas por el dispositivo de voz que tiene, igual se me facilita navegar por internet y me encanta ingresar a páginas para leer y enriquecer mi conocimiento, pues me gusta mucho aprender. Igual puedo tener participación en redes sociales como Facebook, WhatsApp, distraerme y comunicarme con mis amistades, también tengo mi correo electrónico para el mismo fin. Me gusta mucho escuchar música, y me hace muy feliz el que por ejemplo pueda acceder a Youtube y poner la música y videos de mi agrado.

También puedo pintar imágenes en línea, luego imprimirlas, lo que considero un arte. Estuve en un curso de inglés en línea, en fin, he logrado muchos objetivos que fueron mi meta.

Puedo decir que todo esto ha sido una bendición a mi vida, y esto me hace muy feliz. Le doy gracias a Dios por ello, y a todos los que han tenido parte en estos logros de mi vida.”

Conozcamos la historia de Isaac, narrada por su madre.

A tu memoria... fuiste inspiración y ejemplo de perseverancia para muchos.

“Para Isaac haber recibido el proceso de lectoescritura en la escuela de enseñanza especial, antes de iniciar con el proceso de inclusión al aula regular fue de gran relevancia.

Eso significó una ayuda enorme tanto para él como para el personal docente a su cargo, sobre todo por la dificultad de comunicarse de forma oral debido a su condición de parálisis cerebral.

Al llegar a primer grado de un aula regular, sabiendo leer y escribir, para la docente fue sumamente sencillo poder darle instrucciones de forma escrita y esperar respuestas de parte de Isaac de esa misma manera, es decir que podían interactuar.

En el momento que el resto de sus compañeros fueron aprendiendo a leer, las posibilidades se ampliaron para él, ahora a nivel social. Podía entablar conversaciones con sus compañeros y tanto a él como a ellos les parecía maravilloso.

Leer y escribir le permitió a Isaac desarrollar sus capacidades cognitivas enormemente. Fue eso lo que le permitió terminar su educación primaria e ingresar al colegio, fue también gracias al desarrollo de la lectura y la escritura que aprendió gran cantidad de vocabulario en inglés, que luego puso en práctica a la hora de poder disfrutar de una de sus grandes pasiones: jugar con su play station, también fue de gran utilidad para que pudiera usar la computadora y navegar en Internet.

Ya estando en el colegio, su forma de mantenerse en contacto conmigo y avisarme si salía antes o necesitaba que le llevara algo al cole en su hora de almuerzo era a través de mensajes de texto primero y luego con WhatsApp, pero nada de eso habría sido posible sin que hubiese aprendido a leer y escribir desde sus seis años.

Por otro lado, para mí como madre, verlo aprender a leer y escribir tan rápido a tan corta edad fue el motor para seguir siendo su apoyo durante su proceso de inclusión, pues fue así como me demostró todo el potencial y los deseos de aprender que había en él.”

El éxito de la educación inclusiva en personas estudiantes con parálisis cerebral, dependerá en gran medida de la atención educativa temprana, de la identificación oportuna de apoyos y del desarrollo de las competencias comunicativas tempranas, incluyendo aquí el aprendizaje de la lectoescritura.

Se deben ofrecer espacios ricos en experiencias de aprendizaje, tanto a nivel familiar como en los ambientes educativos, para desarrollar todo el potencial conservado, que será la base para la adquisición de

mayores habilidades. Este desarrollo de habilidades marcará el éxito de la inclusión.

Referencias bibliográficas:

Betanzos, M. (2017) Acceso a la lectoescritura de los alumnos con parálisis cerebral. Recuperado de <https://www.revista.vocesdelaeducacion.com.mx/index.php/voces/article/view/63>

Colombet, M. (2008) Habilidades Cognitivas y Metacognitivas. Recuperado de <https://es.slideshare.net/mobile/shinchancolombet/habilidades-cognitivas-y-metacognitivas-1-man-357839>

Megía, L. (2018). Beneficios de la lectoescritura. Recuperado de <https://villalkor.com/beneficios-de-la-lectoescritura>.

Herrera, F. (2003). Habilidades cognitivas. Recuperado de <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=44731371003>

Betanzos, M. (2011). Parálisis Cerebral y contexto escolar. Necesidades Educativas: del diagnóstico a la intervención. Madrid: Editorial EOS.

Erickson, K., Kopeenhaver, D., Yoder, D. (2002) Olas de palabras. Comunicación Aumentativa: Leer y Escribir. Recuperado de <https://www.isaac-online.org/english/online-store/books/waves-of-words/>

UNESCO (2013). Sistema Regional de Información Educativa de los estudiantes con discapacidad SIRIED: Resultados de la primera fase de aplicación. Oficina Regional de Educación para América Latina y el Caribe. Santiago, Chile.

SORDOCEGUERA

Y ESTRATEGIAS PARA SU ABORDAJE EDUCATIVO

Ana Lilia Álvarez Blanco
Educatora Especial



¿A qué nos referimos cuando hablamos de sordoceguera?

Para comenzar, vamos a referirnos a ¿qué se entiende por sordoceguera? A este respecto en Costa Rica, Cartín, 2020 nos define la sordoceguera como "...una discapacidad sensorial, que involucra una disminución significativa de la visión y de la audición, de manera conjunta. Por ejemplo: una persona ciega con hipoacusia, o con baja visión y sordera, o con baja visión e hipoacusia" (p.9). No se refiere a una condición auditiva asociada a una condición visual, es una condición de discapacidad en sí misma. No es sordo y ceguera, es sordoceguera por lo que requiere de un abordaje educativo específico.

Por otra parte, Miles y Riggio (citado la Ley Federal de los Estados Unidos, s.f.) en su maravilloso libro Conversaciones Extraordinarias amplían esta definición indicando que las personas con sordoceguera

"... tienen impedimentos auditivos y visuales, la combinación de los cuales afecta severamente la comunicación y produce otras necesidades de desarrollo y aprendizaje, ellos no pueden ser educados apropiadamente sin la educación especial y los servicios relacionados." (PL-101-476, 20 USC, Capítulo 33, Sección 1422[2]), capítulo 2, parr. 3).

La ONCE (2020) aporta además que la sordoceguera "Genera problemas específicos de comunicación y de acceso a la información y conlleva necesidades especiales. Se trata, por tanto, de una discapacidad diferente, única y con entidad propia."(Personas sordociegas, párr.1)

Por lo tanto, nos referimos a personas que presentan una condición discapacidad sensorial dual al presentar compromiso visual y auditivo simultáneamente, que afectan significativamente el desarrollo de la comunicación y del acceso a la información, incluso con el uso de corrección como lentes, audífonos otros apoyos y que por lo tanto requieren de servicios educativos específicos para potenciar sus habilidades con el fin de desempeñarse efectivamente en su entorno. Para conocer un poco sobre esta condición, es importante tomar en cuenta que el desarrollo social y comunicativo en cada persona con sordoceguera se ve comprometido principalmente si se nace con sordoceguera o si más bien, esta condición se adquiere a lo largo de la vida.

La persona que, al nacer, se le diagnostica con esta condición, llega a una familia en la que posiblemente le esperan con grandes expectativas.

Pensemos en un infante de 4 meses y en esta mamá que prepara la leche, tal vez con pecho, tal vez con biberón. ¿Qué es lo que sucede?, se acerca a su bebé, le toma en brazos y le habla, le mira fijamente y le sonríe con dulzura; luego intenta acercar la leche a su boca, espera a que la abra y de una vez comience a succionar, se alimenta y luego se le den las palmaditas en la espalda para sacarle esos molestos gases.

Pues bien, es otra la historia en un infante que nace con sordoceguera o que más bien la adquiere antes que el lenguaje.

Al tener compromiso en ambos sentidos, la mayoría de esta información se pierde, no le es posible escuchar con claridad la voz de sus familiares, no comprende con nitidez si una persona le dice que va a alimentarle; y de un momento a otro, nada más siente que alguien le alzó y le colocó en el pecho, ¿de dónde viene ese pecho?, ¿de dónde viene ese biberón?, ¿a dónde me llevan? En estos momentos se pierden esas sonrisas, esas miradas, esas palabras que aportan gran parte de la comunicación que se da al interactuar con otra persona.

Y aunque en las dos situaciones el contexto es el mismo, para la persona con sordoceguera no es más que un entorno lleno de estímulos que no se comprenden, no tienen un orden definido, no hay información clara que le permita construir este mundo para crear relaciones estables y seguras con esas personas que le cuidan. Por lo tanto, es de esperarse que las reacciones de un bebé con sordoceguera frente a su ambiente no sean de afectividad y seguridad, sino más bien de estar constantemente a la defensiva, irritable y con actitud confundida.

Por otra parte, cuando aparece la sordoceguera después de la adquisición del lenguaje cambia la situación. Desde el nacimiento, cada persona inicia su camino lleno de aprendizajes, comienza a construir los conceptos de los objetos que le rodean, a conocer su cuerpo, a darle significado a las personas y objetos que están a su alrededor; conforme crece se da cuenta de cómo utilizar esos objetos para divertirse y lograr sus objetivos. Por ejemplo, tomar una taza para

beber agua, usar juguetes de distintas maneras.

En este proceso de desarrollos cognitivos, se adquieren otras habilidades de motricidad fina, gruesa y sensoriales que poco a poco se acompañan con una exploración y alcance de metas personales e instintivas.

Con esto también el lenguaje va en desarrollo, desde el balbuceo hasta la construcción de palabras, frases, toda una serie de habilidades que conforman este engranaje de aprendizajes que se ponen en acción al interactuar con personas y objetos en distintas actividades.

Cada uno de estos conocimientos y experiencias son de un valor inmenso al adquirir la condición de sordoceguera, pues al interactuar con personas y objetos del entorno, ya se cuenta con una serie de experiencias e interacciones previas que se convierten en bases sólidas a partir de las cuales se continúan construyendo los aprendizajes.

Y es por esto que la respuesta emocional y conductual de la persona que adquiere esta condición es completamente diferente a la de la persona que desde el nacimiento tiene este diagnóstico, pues una vez establecidas las primeras relaciones de confianza o reconocimiento de otras personas, recibe con mayor apertura la información que ingresa del ambiente.

Independientemente que la condición de sordoceguera sea parte de la vida antes o después de la adquisición del lenguaje, el abordaje educativo debe ser cuidadosamente diseñado por un equipo donde la persona y la familia sean sus principales actores. Esta

dinámica de colaboración debe tener líneas de acción enfocadas hacia el alcance de la mayor independencia posible, el desarrollo de capacidades cognitivas, pero sobre todo de habilidades para la vida cotidiana y con visión a futuro, como por ejemplo, alimentación, vestido, higiene, aseo y cuidado de la ropa, cuidado del hogar, preparación de alimentos, uso del dinero, compras, uso de tecnología, orientación y movilidad, desvestido, preparación de alimentos, autodeterminación, autocuidados médicos, conocimiento de datos personales, manejo del tiempo, cuidado de las pertenencias, resolución de problemas de la vida cotidiana, toma de decisiones, en fin, todas aquellas que permitan que una persona se sienta feliz y orgullosa de sí misma y de sus propios logros.



Evaluación Funcional

Luego de conocer la definición del término sordoceguera, algunas de las características de esta población y la importancia de la participación de la familia en el diseño curricular, se recomienda iniciar un proceso de valoración del funcionamiento de cada persona en las distintas áreas del desarrollo.

Como primera opción debemos desarrollar la habilidad de la observación, con el tiempo ésta se convertirá en un gran recurso. Observar el comportamiento de la persona estudiante y responder preguntas como; ¿qué hace cuando está sola? ¿cómo interactúa con su familia? ¿lo hace con intención? ¿algunos de sus sonidos, miradas, gestos, palabras son utilizados como formas de comunicación? ¿qué le gusta? ¿qué le incomoda? ¿cómo lo manifiesta?

Al valorar, no se busca identificar aquellas conductas que una persona no realiza, por el contrario, es importante determinar con claridad las habilidades cognitivas, comunicativas, visuales, auditivas, de motricidad tanto finas como gruesas, propioceptivas, vestibulares y de desempeño en habilidades de la vida cotidiana, así como cualquier otra área que se considere importante para conocer a profundidad a la persona estudiante.

En el caso que asociada a la condición de sordoceguera se presente también diagnóstico de parálisis cerebral, se sugieren utilizar los Sistemas de clasificación funcional de la parálisis cerebral, Manzanos, A. (2015) indica que contemplan las áreas de Alimentación (EDACS), Motricidad Fina (MACS) Motricidad gruesa (GMFS-ER),

Comunicación (CFCS). Otra Valoración en el área de comunicación gratuita, enlace a valoración en el área de comunicación: <https://communicationmatrix.org/> documento en línea, diseñado para el uso de profesionales y familiares.

Es muy probable que luego de la evaluación de cada una de las áreas de desarrollo ya sea posible conocer aquellos rasgos de personalidad, habilidades y comportamientos que indican lo que es importante para esta persona, sus gustos, disgustos, los sueños de la familia y las expectativas educativas a futuro.

Para este momento, se definen aspectos como su personalidad, si es una persona divertida, si le gustan los juegos, interactuar con otras personas, los juguetes sonoros, las luces, la comida, entre otros; toda esta es información que puede emplearse para establecer aquellas metas de trabajo y con ellas las posibles actividades para su desarrollo y los apoyos requeridos para que sean exitosas.

Estrategias que pueden funcionar para la valoración como para el proceso educativo

A continuación, se hará un listado de algunos aspectos que son fundamentales de tomar en cuenta al desarrollar el abordaje educativo en el hogar, la comunidad y en el contexto institucional:

a- Respetar el tiempo de respuesta: Este puede ser el factor más importante de todos, cada uno de nosotros necesitamos un tiempo determinado para comprender lo que sucede a nuestro alrededor, en el caso del estudiantado con sordoceguera requiere que se respete el tiempo que necesita para comprender lo que sucede a su alrededor, procesar la información recibida y planificar una respuesta para reaccionar al ambiente. Debemos preguntarnos: ¿estoy utilizando la forma en que se comunica esta persona? ¿cuánto tiempo en promedio requiere esta persona para hacer lo que le pedimos? ¿facilito el proceso de aprendizaje si repito la indicación y vuelvo a esperar?

b- Primer acercamiento: Es fundamental crear un posible protocolo de interacción física con la persona, éste debe ser utilizado de la misma manera por todos los miembros de la familia y profesionales que interactúan con ella. Esto permite que la persona no se encuentre a la defensiva y reciba la primera información del ambiente con mayor disposición y deseo de aprender. Algunos ejemplos son: tocar la mano, de la misma manera y en el mismo lugar; tocar el mismo hombro con un leve apretón y con el dedo índice dar dos golpecitos suaves en el dorso de la mano.

c- Uso de la Técnica “Mano bajo Mano” o “Mano sobre Mano”: Ante el compromiso sensorial simultáneo de la visión y la audición, el tacto pasa a ser el principal medio de interacción con el ambiente, por esta razón, una de las técnicas favoritas para ser utilizadas es la de colocar las manos de la persona que media la comunicación, ya sea por debajo o por encima de las manos de la persona con sordoceguera, en un

acompañamiento simultáneo para interactuar con objetos y para aprender a realizar actividades.

Al principio es común que no sea comprensible la razón de este acompañamiento, pero con el tiempo y al mejorar las relaciones de confianza, será cada vez más fácil utilizar esta estrategia comunicativa en procesos de enseñanza. También permite realizar señas de la Lengua de Señas Costarricense (LESCO) bajo las manos las cuales, con el tiempo, al generar experiencias repetitivas y contextualizadas, llegan a adquirir sentido.





d- Crear Conceptos: El entorno está lleno de objetos, cada uno con formas, texturas, colores, pesos y usos distintos. Por ejemplo, las cucharas para comer, todas son distintas a pesar de que se usen para lo mismo.

Construir el concepto de qué es una cuchara depende de las experiencias positivas y ordenadas que se tengan con ella. Es importante comenzar con esta exploración de una forma organizada, principalmente al utilizar los objetos de vida cotidiana; desde el pañal o ropa interior que son objetos de uso frecuente, hasta cualquier objeto que entre

en contacto con la persona con sordoceguera.

Es recomendable tomar el tiempo de presentar el objeto, dar un espacio de exploración a partir del uso de los sentidos y mostrar otras formas de explorarlo y utilizarlo en contexto. Los conceptos de la construcción y uso de cada uno de estos objetos, debe iniciar en el propio cuerpo, luego en el entorno inmediato y luego ampliarse a otros familiares, amigos, entornos de la comunidad, en fin, generalizarse a todos los ambientes. Así se construye el concepto de la cuchara o de cualquier otro objeto y con ello se brindan tantas experiencias e interacciones que favorezcan su uso en distintos contextos, por ejemplo, comer con independencia en la casa de amigos, familiares y restaurantes (Miles, Mc Letchie, 2005).

e- Uso de objetos: En el momento en que los objetos u elementos comienzan a tener un significado dentro del entorno, estos se emplean para comunicar actividades que se van a realizar, por ejemplo, el pañal significaría cambio, la cuchara comer, el cepillo de dientes lavarse los dientes, el jabón, lavarse las manos, un trozo de cinturón de seguridad o las llaves viajar en auto, todos objetos contextualizados con las actividades y que durante las mismas son constantemente utilizados. Posteriormente, se ubican de izquierda a derecha, en el mismo orden en que se realiza el proceso de lectura y así realizará los primeros pasos de conocimientos académicos, pero a partir de la lectura de objetos.

Existen otros elementos o rasgos físicos que permiten asociar a una persona con un sentimiento o actividad, por ejemplo, la barba

con papá, el cabello y olor con mamá, una pulsera o reloj con algunos de los profesionales.



Con el pasar del tiempo también se va a necesitar brindar información más abstracta, por ejemplo, los días de la semana, meses del año, nombres de personas entre otras. Para estas se pueden crear algunos símbolos que tal vez no tengan un sentido en sí mismas pero que con el uso y la exposición constante serán adquiridos, por ejemplo, un botón para su nombre, texturas específicas para cada compañero de clase, texturas para días de la semana, en fin, las necesidades comunicativas se presentan en la cotidianidad y se resuelven según sea necesario.

Con el tiempo se utilizará parte de los objetos, fotografías, dibujos, Braille, escritura en negro (lápiz o tinta) y el apoyo de señas, cada persona desarrollará sus capacidades cognitivas para continuar con los procesos académicos y comunicativos.

f- Otra técnica de gran utilidad que permite la introducción de actividades nuevas en el uso de sistemas de calendarios de anticipación es la “Técnica del Sándwich”, en esta se coloca una actividad de alto agrado, luego una nueva o que no es del todo agradable pero sí necesaria y, por último, otra actividad favorita. Previamente a iniciar esta pequeña rutina, se hace una exploración de la secuencia, esto crea un espacio de diálogo, negociaciones y anticipación.

La persona estudiante mantiene el foco de su atención en las actividades de alto agrado y acepta, al inicio con resignación, las actividades que no son de alto agrado o son desconocidas.

La actividad de lavado de dientes puede ser muy incómoda: por lo que se coloca en el centro de dos actividades de alto agrado. Para su introducción la persona estudiante con el acompañamiento de quien media el proceso comunicativo toca cada uno de los objetos, de izquierda a derecha. Se le explica con palabras y/o señas que primero va a merendar, luego a lavarse los dientes y por último a jugar con burbujas de jabón. Esto motiva a la persona estudiante a participar de las dos primeras con el fin de poder disfrutar de la que más le gusta, en este caso jugar con burbujas de jabón.



Colocar el material de izquierda a derecha y utilizar esta secuencia al explorarlo es un claro ejemplo de una actividad de alfabetización, se están leyendo objetos. Por último y no menos importante se deben establecer metas claras, concretas, realizables y que sean medibles, evaluadas y replanteadas si es necesario. Se debe asumir con empatía qué meta requiere una serie de recursos, esfuerzos y tiempo para la persona estudiante y su familia por lo que todo lo que se enseña debe ser importante y funcional para la vida cotidiana.

El equipo debe plantearse preguntas como: ¿a dónde estamos? ¿ahora qué es necesario aprender? ¿de qué sirve este aprendizaje para el futuro? ¿qué habilidades pueden asegurar participación efectiva en la dinámica familiar?

Visualizar a cada persona en la adultez o vejez facilita responder a estas y otras preguntas que se consideren pertinentes.

Es responsabilidad de todo el equipo conocer los requerimientos de apoyo, formarse en las capacidades comunicativas de cada estudiante, pero sobre todo favorecer un proceso educativo equitativo en equiparación de oportunidades con otras personas de su edad.

Referencias bibliográficas

Cartín, D. (2020). Servicios de Educación Especial 2015-2019.
https://www.mep.go.cr/indicadores_edu/BOLETINES/ServiciosdeEducacionEspecial2015-2019.pdf

Family Connect for Parents of children with visual impairments. (2020). Mano bajo mano o mano sobre mano.
<https://familyconnect.org/es/busca-por-edad/primera-infancia-bebes-y-ninos-que-empiezan-a-andar/educacion-primera-infancia/mano-bajo-mano-o-mano-sobre-mano/1235/> Manzanas, A. (2015, 07 de mayo). Efisiopediatric.
<http://efisiopediatric.com/nueva-propuesta-f-words/>

Miles B., Mc. y Letchie B. (2005, Setiembre). Desarrollo de conceptos con niños sordociegos.
<https://documents.nationaldb.org/products/concepts-span.pdf>

Miles B. y Riggio Marianne (1999). Conversaciones Extraordinarias. Boston, Massachusetts, EEUU: Escuela Perkins para el Ciego.
<http://perkinsla.org/recursosbiblio/Remarkable%20conversations-Traduccion%20Espanol.pdf>

ONCE. Personas ciegas. Consultado el 19 julio 2020.
<https://www.once.es/servicios-sociales/sordoceguera>

Russell, D. J., Rosenbaum, P. L., Wright, M., & Avery, L. M. (2013). Gross Motor Function Measure (GMFM-66 & GMFM-88) User's Manual (Second Edition ed.). Hamilton, Ontario, Canada: Mac Keith Press.

Universidad Salud y Ciencia de Oregón (2020). La matriz de comunicación en línea. Charity Rowland
<https://communicationmatrix.org/?translationID=3>

LA INTEGRACIÓN

SENSORIAL EN LA EDUCACIÓN DE ESTUDIANTES CON
DISCAPACIDAD MÚLTIPLE

Kimberly Lee Murillo

Licenciatura en terapia ocupacional, maestría en estimulación temprana, especialidad en
integración sensorial, salas snoezelen y neuropsicología.



El desarrollo de los sistemas sensoriales es una de las áreas a tomar en cuenta desde la primer etapa de la vida y durante el resto de ella, debido que los sentidos son los encargados de llevar la información al sistema nervioso central, aún antes de nacer. Cuando las sensaciones se integran de manera organizada se utiliza para crear percepciones, comportamiento y aprendizaje. Es por ello que conocer sobre la integración sensorial aporta aspectos importantes para la comprensión de las dificultades que presentan algunas personas con discapacidad múltiple.

La teoría de la integración sensorial desarrollada por la Dra. Jean Ayres, terapeuta ocupacional estadounidense y defensora de las personas con discapacidad, indica que es “El proceso neurológico que organiza la sensación del propio cuerpo y del entorno y posibilita el uso eficaz del cuerpo en su entorno . Los aspectos espaciales y temporales de señales recibidas de diferentes modalidades sensoriales se interpretan, asocian y unifican. La integración sensorial es el procesamiento de información [...]. El cerebro debe seleccionar, potenciar, inhibir, comparar y asociar toda la información sensorial en un patrón flexible de cambio constante. En otras palabras, el cerebro debe integrar”. (Ayres, 1972, p11). Cuando el cerebro no organiza las sensaciones correctamente se aparece una disfunción de la integración sensorial, que se caracteriza por las dificultades para adaptarse al entorno de forma eficiente, fluida y satisfactoria, las cuales una vez identificadas son mediadas por actividades e intervenciones destinadas a la adquisición de las habilidades adaptativas, dirigidas específicamente a las necesidades propias de cada individuo.

Como lo menciona Ayres (1979) las experiencias sensoriales no son aisladas, porque los sentidos trabajan juntos, enfatiza en la importancia de la entrada de información a través de los sentidos como el primer elemento sobre el que se construye cualquier tipo de aprendizaje significativo, así mismo Ayres aclara que no se trata de una disfunción propia de integración sensorial cuando las causas están relacionadas con una lesión o una anomalía neurológica como las deficiencias neuro-motrices asociadas a las alteraciones del tono muscular de la parálisis cerebral infantil, la hipotonía muscular del síndrome de Down, entre otras.

Es común que se hable de cinco sistemas sensoriales (vista, gusto, olfato, audición y tacto) principalmente porque son sensaciones de las que se tiene mayor conciencia y control, sin embargo se dejan de lado dos sistemas muy importantes que son base del desarrollo y aprendizaje, estos son el sistema vestibular y propioceptivo que brindan la información del cuerpo en el espacio y su movimiento.

La teoría de Integración Sensorial se basa en la organización de las sensaciones, recalca la importancia de lograr esta armonía mediante tres pasos fundamentales que son el registro, la modulación y la discriminación.

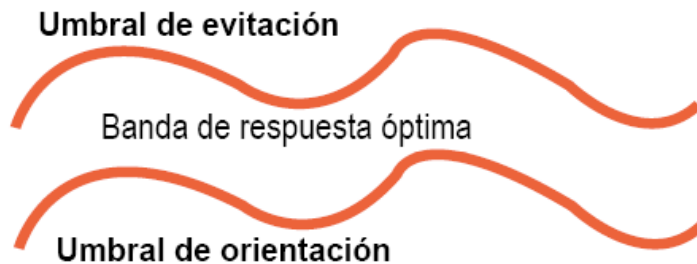
El registro hace referencia a la forma en que el cuerpo detecta un estímulo y este desencadena una respuesta al mismo, de manera que se tiene en cuenta que el sistema recibe varios estímulos al mismo tiempo pero no es capaz de procesarlos todos, es aquí donde el cerebro selecciona cuál es el más relevante en el momento. Posterior la modulación se encargará de

regular la intensidad de todas las señales sensoriales que se reciben para utilizarlas de forma apropiada en cada instante, y finaliza

hiper o hiporesponsividad a sensaciones habituales del cuerpo o del entorno, lo que incluye sensaciones de tacto que involucran

Imagen 1: Umbrales de respuesta.

Puede haber rechazo sensorial, evitación y/o el nivel de atención no es el adecuado



No hay respuesta, el procesamiento es insuficiente y/o la atención es pobre.

con la discriminación donde se interpreta el estímulo y se hace uso correcto de él. Esto quiere decir que si habláramos de este proceso como un radio donde hay gran cantidad de emisoras por sintonizar, el sistema localiza cuál emisora es la correcta en el momento lo que deja de lado el resto de señales que hay en la frecuencia, modula la intensidad de la señal y discrimina la señal electromagnética que es la onda por la que se propaga la frecuencia para convertirla en la información que llega hasta su casa.

La alteración en algunos de estos procesos va a interferir en la modulación, discriminación, coordinación u organización de sensaciones de forma eficaz, lo cual es conocido como disfunción sensorial. Cuando se refiere a discapacidad múltiple se considera que aun cuando no todas las personas presenten una disfunción de integración sensorial subyacente, hay ciertos indicadores, que señalan que si está ahí.

Los problemas de modulación sensorial son los mas frecuentes en cada estudiante con discapacidad múltiple debido que hay una

tocar o ser tocado, de movimiento en cuanto al moverse o ser movido, vista que puede ser más sensible al estímulo o parece no percibirlo, al igual que el auditivo donde es muy sensible al estímulo o impresiona no interpretarlo, así como gusto y olfato que rechaza olores y sabores o parece no reconocerlos. Estas respuestas pasan de tener una alta reactividad, donde la persona evita o rechaza el estímulo, a una baja reactividad que, por el contrario busca sensaciones sensoriales intensas que dependen del umbral sensorial, el cual es una línea que indica cuánto es el mínimo o máximo que es soportable o perceptible. Para identificar estas fluctuaciones en la reactividad es importante conocer el sistema sensorial y sus particularidades.

Sistema Táctil

Está ubicado en la piel, permite la discriminación del frío, calor, dolor y contacto, además informa sobre estímulos potencialmente nocivos como lo son el pincharse o el quemarse, a los que la

respuesta se realiza con los movimientos de protección como retirarse cuando aumenta el nivel de alerta, es un factor importante en el esquema del espacio y del tiempo. La integración de sensaciones por parte de este sistema influye en las demandas motrices finas, habilidad para la manipulación de objetos, coordinación de los movimientos del cuerpo y planeamiento motor.

Algunas de las características de mayor reactividad observadas en la persona es de evitación de sensaciones como que le toquen, le abracen o le rocen ni siquiera de manera amistosa y agradable. Tiende a evitar el contacto físico con personas amigas aun cuando le guste hablar con ellas y relacionarse, le resulta más amenazante que a otras personas que lo toquen desde atrás, es posible que se retire ante actividades de higiene como el lavado de la cabeza, limpieza de nariz o boca, lavado de los dientes. La familia o padres encargados refieren que evita el corte de cabello o uñas, tocarle al vestirlo desencadena una reacción negativa, al igual que evita alguna textura o diseño de la ropa; puede presentar marcada preferencia por el algodón, evita las medias y los zapatos, puede presentar necesidad de tocar o evitar tocar ciertas superficies o texturas como una alfombra o cobija, rechaza explorar texturas como arena, espuma para afeitar, gel para el cabello, goma, entre otras y evita andar descalza especialmente en arena o zacate.

Es importante nunca obligarle a la exposición de los estímulos que le desagradan, pero si motivarle a participar de forma segura, de manera que le permita limpiarse si lo requiere o lavarse las manos. Puede iniciar con texturas más sólidas o seguras para las personas, por último, las más harinosas,

pegajosas o invasivas, como por ejemplo el gel para cabello, goma, o texturas viscosas.

Estas características de defensa táctil también pueden estar relacionadas a la selectividad alimentaria la cual es definida (Beaudry, 2014) como “El rechazo de un niño a alimentarse que se caracteriza por su negativa a comer todos o la mayoría de los alimentos. La selectividad alimentaria se caracteriza por la ingesta de una variedad limitada de alimentos y el rechazo a la mayoría de los nuevos nutrientes” (p.92). Como por ejemplo rechazar alimentos de texturas viscosas como el banano o el puré al mismo tiempo que evita tocarlos por como se sienten.

Es común que la persona lleve siempre la misma comida o que ante la exposición a los alimentos se limpie las manos constantemente mientras come, agarra la comida con la punta de los dedos, cambios en la posición de los labios, náuseas ante algunas texturas, come un repertorio limitado ligado a la textura como tipo puré o grumos, se molesta si se mezclan los alimentos, además la temperatura es un factor importante que influye en el proceso de alimentación.

Al igual que con la textura de los objetos es importante no obligarle, pero si favorecer la exposición paulatina, de manera que al explorar los alimentos es recomendable hacerlo en el siguiente orden: permítale lavar el alimento, aproxímele poco a poco, una vez que colabora apóyele con pelarlos, quitarle la cáscara o sacarlos del empaque, puede que aun sea invasivo por lo que se le aprueba usar servilleta, guantes u otros, luego jueguen a partirlos con o sin herramientas como tenedor o cuchara, así mismo

permítale iniciar la exploración con los dígitos como quitarle las semillas a un alimento si lo requiere o majarlo con el dedo índice, hasta que se anime a explorarlos con la totalidad de la mano. Por último jueguen a acercarla y/o pasarla por la zona externa de la boca, mejillas, labios, para llegar al final que es la introducción del alimento y las fases de la deglución.



Mientras que en la hiporresponsividad táctil, la persona presenta búsqueda de sensaciones como tocar objetos y personas constantemente, busca ensuciarse con témperas, harina, crema, gel, entre otros, parece no identificar los objetos con el tacto, no darse cuenta si se golpea, puede dejarse la ropa que vista retorcida, constantemente lleva objetos no comestibles a la boca, parece no notar cuando tiene la cara o manos sucias y se le dificulta la limpieza tras las deposiciones.

Para despertar la percepción de sensaciones y/o regular la búsqueda se deben brindar estímulos con texturas variadas y llamativas según la necesidad de la persona, además de usar estrategias para regular su estado de alerta como, por ejemplo, permitirle explorar o manipular materiales pero que no sean distractores. Algunas actividades incluyen apretar plastilina, jugar a encontrar objetos, letras o números sin ver en una caja con texturas, colocar estímulos como velcro adhesivo en el escritorio o material de trabajo, optar por adaptaciones al material si la función motriz se le dificulta, como engrosador del lápiz, pincel, entre otras.

Sistema vestibular

Este sistema está ubicado en el oído interno y tiene como funciones principales el balance que se encarga de la sensación subjetiva de movimiento y orientación. Sergio Serrada (2016) lo explica de la siguiente forma: «Imagina que tu cuerpo es un coche donde toda la información se guarda y almacena. Y dentro del oído interno se encuentra nuestro propio sistema GPS interno, nuestro sistema vestibular.

El sistema vestibular es la guía interna que le dice a tu cuerpo dónde se encuentra y hacia dónde tiene que ir, por lo que trabaja mano a mano con los sistemas visual y propioceptivo.

El sistema vestibular ayuda a nuestro cuerpo a responder de manera adecuada a la atracción gravitatoria, y al igual que un GPS, envía mensajes al cerebro y otras partes del cuerpo para informar sobre la información recibida y cómo debe ser usada.» (p.1)

Cuando este sistema funciona de forma eficiente y correcta, se observa a la persona organizada, regulada y con mayor habilidad para ejecutar las actividades, pero si se presentan dificultades estas interfieren en el desempeño y la conducta en cuanto al control de impulsivos, atención y planeamiento.

En la hiperresponsividad vestibular la persona evita actividades que impliquen movimiento como toboganes o hamacas, temor o perder el equilibrio fácilmente en terrenos desnivelados, presentar mayor



necesidad de soporte para bajar o subir gradas, ser más sensible a la velocidad del

movimiento de su cuerpo o su cuerpo en los medios de transporte como el bus, el carro o su misma silla de ruedas o mareos ante trayectos cortos, presenta dificultad con actividades deportivas que requieran de control del movimiento, dificultad en detener de forma repentina una actividad, así como conflicto en actividades en las que la cabeza no está derecha o los pies no están en el suelo.

Por otro lado, se observa a la persona que muestra emoción excesiva en actividades que impliquen movimiento o que incluyan toboganes, hamacas, balancines, intranquilidad motriz, realiza actividades de saltos, de rebotes (en posición sentado, rodillas o de pie), se balancea con frecuencia cuando está sentada o en pie y presenta dificultad para mantenerse en las actividades de mesa.

El apoyo que se le brinda inicia por reconocer que el mobiliario en el centro educativo esté acorde con su tamaño que permita que los pies toquen el suelo o mantenga un taburete o liga como apoyo para los pies, además de la mesa a su medida. El uso de almohadones de aire para sentarse contribuye a mejorar la postura y regular el movimiento bajo la prescripción del terapeuta ocupacional.

Cuando brinde actividades de movimiento considere para la organización de la persona que el estímulo debe ser lineal, rítmico, en una sola dirección, despacio y continuo, mientras que para la excitación debe ser el arrítmico, en varias direcciones, rápido, con inicios y paradas, el giratorio también es excitativo. Por ejemplo: el estímulo que brinda una hamaca giratoria es excitativo y el estímulo oscilante hacia delante y atrás de una hamaca de playa es regulatorio.

Sistema propioceptivo

La propiocepción brinda información desde los músculos, articulaciones y ligamentos, sobre el cuerpo o los segmentos corporales sin necesidad de verlos, además de la sincronización y velocidad del mismo.

Este sistema colabora en esquema corporal que es la representación e idea que se tiene del cuerpo, además del equilibrio la coordinación y la modulación del nivel de alerta, los cuales reflejan en las demandas de asumir y mantener posturas para las actividades diarias como sentarse en una silla, el agarre correcto de objetos como las herramientas de alimentación, saber cómo moverse por un camino o pasillo sin chocar con las cosas, reconocer la distancia a mantener con las personas para no estar demasiado cerca o demasiado lejos, planificar cuánta presión debe ejercer para no romper un juguete o la punta del lápiz, juegos con bola, sentarse sin dejarse caer, entre otras.

Algunos signos indicadores de baja respuesta propioceptiva se observan ante la necesidad de búsqueda de actividades que impliquen saltar, empujar, golpear, chocar, entre otros, sostiene los objetos con mucha fuerza, solicita constantemente actividades como juegos de luchas, cosquillas, masajes, rompe cosas o hace daño a otras personas sin intención de hacerlo, es propenso a los accidentes, que se le caigan objetos donde no medir su peso; puede caminar muy fuerte o hacer sonido al caminar, puede tener preferencia por ropa muy ajustada, sus

músculos pueden ser débiles y parece no responder a los cambios posturales, entre otras.

Este sistema es el más indicado para regular conductas por hiper o hiporespuesta de los otros sistemas, de manera que se enfoque en brindar información mediante músculos, articulaciones y ligamentos como lo son actividades de copiar y mantener posturas, trabajo con peso que no sea mayor del 10% del corporal y actividades contra resistencia antes de los trabajos en mesa, juegos de jalar o empujar, entre otros.

Sistema Auditivo

Lo primero para conocer si este sistema está funcionando correctamente son los exámenes que deriva el médico para descartar que la ausencia de respuesta comunicativa se debe a la disminución o pérdida de la audición. Cuando estos exámenes auditivos arrojan un resultado dentro del rango normal y pese a esto se observan conductas de hiperrespuesta (molestia o huida) ante estímulos auditivos, como sonidos fuertes o inesperados o hiporrespuesta (disminución de respuesta) ante el estímulo auditivo, se valora una posible alteración en la regulación o modulación sensorial.

La hiperreactividad se observa ante el rechazo al estímulo auditivo fuerte o sorpresivo, puede buscar huir del lugar, correr, taparse los oídos, llanto incontrolable o incluso reacciones fisiológicas como cambio de la coloración de la piel (enrojecimiento o palidez), sudoración, temblores, aumento en la frecuencia cardíaca, entre otras. Al mismo tiempo que

presentan conductas de búsqueda de sensaciones debido a la misma hiperreactividad como movimiento constante o intranquilidad motriz, correr, saltar, girar, golpear objetos, entre otros cuando están en lugares con altos niveles de ruido, para regularse a través del movimiento.



De igual manera, esta búsqueda se manifiesta en la hiperreactividad, al producir sonidos constantes sin motivo aparente, tono de voz más alto o grito frecuente, golpear objetos para hacerlos sonar, entre otros, con el fin de tener el control del estímulo y así bloquear el externo.

Por otro lado, ante la baja respuesta auditiva se observa que la persona tarda en contestar al llamado de su nombre o no escuchar cuando se le habla aun cuando se sabe que,

si escucha bien, solo pone atención si se le dice más fuerte, ignora los sonidos incluye la voz, igualmente produce sonidos constantes solo por diversión, lo cual se vincula con tener dificultades para reconocer determinados estímulos, como voces, carros, también para seguir los ecos del entorno, dificultades para recordar, repetir y relacionar palabras, frases, conversaciones u órdenes, tanto al instante como más tarde, tener una baja percepción del tiempo y el ritmo al dar palmadas, cantar, o tocar instrumentos rítmicos en un grupo.

El repetir las instrucciones y no dar más de dos órdenes a la vez, además de brindar facilitadores físicos demostrativos, con la finalidad de mejorar ideación, organización y ejecución de las actividades, permitirle el uso de tapones auditivos que funcionen como aislantes del sonido cuando le observe saturado por el ambiente o prevenir la saturación en asambleas y actos cívicos puede ser de gran ayuda para la persona.

Sistema visual

Es de los sentidos más dominantes en el ser humano, el funcionamiento correcto de todos los tipos de sensaciones visuales es imprescindible para dar significado al entorno, permite adaptarse a la luz y sus cambios, percibir el movimiento entre otras funciones.

Es por ello que al igual que el sistema auditivo requiere de una valoración médica que indique que el sistema está funcionando correctamente, pero cuando estos exámenes están bien y se presentan dificultades para dar sentido a la información que se recibe a

través de los ojos, los cuales son signos de hipersensibilidad visual al mostrar irritabilidad o molestia a los colores o luces brillantes o el movimiento de las demás personas a su alrededor, distraerse ante estímulos visuales que le resulten llamativos, evita actividades al aire libre o con la luz del sol, se asusta de los objetos o las personas en movimiento, dificultad para ser consciente de los objetos o de las distancias, evita el contacto visual directo, le puede doler la cabeza frecuentemente y prefiere la oscuridad.

Así mismo, se presentan signos de hiposensibilidad al observar fijamente los objetos o personas en movimiento, mira luces brillantes o al sol, se confunde en las tareas visuales o pierde el interés, como los rompecabezas o juegos de construcción, parece que no nota que las personas u objetos entran o salen de su campo visual, busca estimulación visual, con objetos que giran, patrones, entre otros.

Adaptar el material a las capacidades o tipos de procesamiento del menor, usar ayudas visuales como las rutinas, temporizadores visuales pueden favorecer la organización de la información. Si se muestra muy sensible se deben evitar las entradas de luz directas y el uso de luces fluorescentes porque le puede molestar el parpadeo de la misma, así como la sombra de los ventiladores, permitirle el uso de lentes oscuros o gorra para disminuir la luminosidad.

Sistema olfativo y gustativo

Los llamados sentidos químicos, el olfato y el gusto, tienen sus unidades receptoras en la

nariz y en la lengua. El sentido del olfato humano es más sensible que cualquier otro y es el único donde la entrada de información está directamente expuesta al ambiente, lo que quiere decir que se debe prevenir al exponer a la persona a los diferentes estímulos debido que activa y sensibiliza otros sistemas encargados de las respuestas emocionales y patrones de conducta, además está muy ligado al sentido del gusto.

En algunos síndromes se presenta una obstrucción de la membrana buco nasal lo que genera dificultades para respirar y es contraindicado brindar estímulo olfativo sin supervisión.

De manera que una baja respuesta al estímulo indica mayor dificultad para reconocer olores y sabores, parece no percibir un olor molesto o sustancia química para brindar una alerta del mismo.

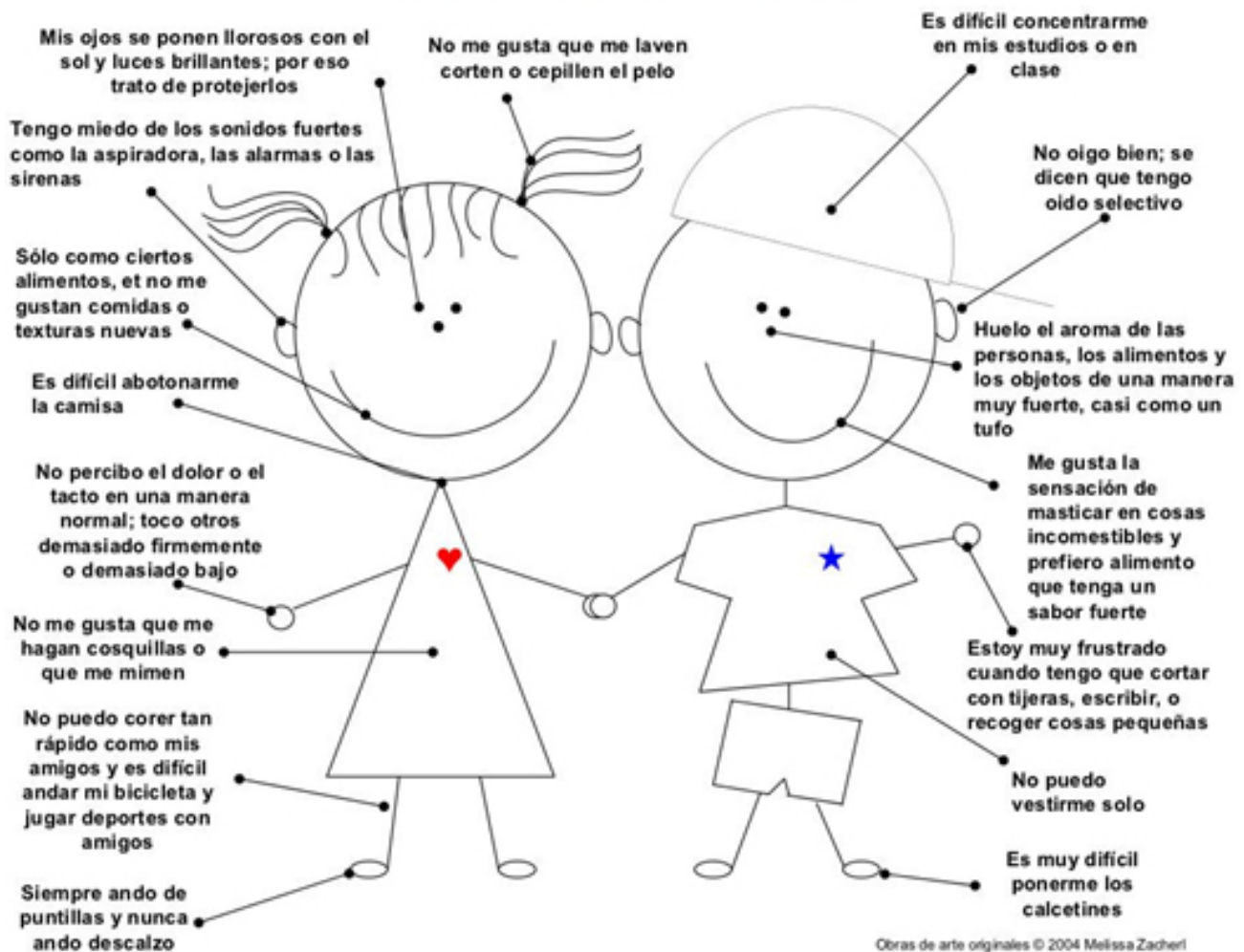
La persona con hiperresponsividad olfativa-gustativa se presenta mayor sensibilidad de los cambios ligeros en el olor de las comidas, arcadas cuando huele alimentos, rechaza varias de las comidas, pero escoge algunas, parece percibir con mayor facilidad los olores de algunas sustancias o comidas, puede negarse a probar comidas con sabores y olores nuevos.

En ambos casos se debe evitar el uso generalizado de olores, esencias o aerosoles debido que puede producir malestar a las personas, las estrategias olfativas deben ser individuales permitiéndole escoger el estímulo con el que se sienta mejor y tener el control del mismo.

Es importante tener en cuenta que las personas no siempre son hiperresponsivas o

hiporesponsivas, algunas tienen necesidad

¿ME CONOCES?



de buscar sensaciones en ciertas situaciones y evitarlas en otras, por eso es básico analizar las respuestas de la persona ante los estímulos y anticipar lo que las desencadena.

Ante la sospecha que la persona con discapacidad múltiple presenta estas situaciones, la evaluación por parte de un terapeuta ocupacional certificado en integración sensorial sería el paso a seguir para poder reconocer las necesidades y el perfil de las habilidades del procesamiento. La evaluación consta de pruebas estandarizadas y observaciones mediante el juego, para así brindar recomendaciones más específicas desde este enfoque.

En la integración sensorial el juego es la clave porque indica que cuando la persona se divierte logra la motivación intrínseca y esto se instaura en el sistema nervioso central mediante nuevas conexiones neuronales.

Una vez expuestos los signos de alerta que indican dificultades sensoriales en la persona con discapacidad múltiple se concluye que es de suma importancia reconocer las respuestas y necesidades a la exposición de los estímulos, para así favorecer la

regulación sensorial mediante modificaciones ambientales y estrategias para el aula o el hogar con el enfoque de la integración sensorial, además de promover actividades que sean del interés de la persona para lograr respuestas adaptativas.

El incremento gradual de las demandas de la actividad busca respuestas cada vez más maduras y organizadas a través de la participación activa lo cual le diferencia de la estimulación sensorial porque busca involucrarle activamente en respeto sus necesidades de acuerdo a su perfil sensorial.

Lista de referencias

<https://doi.org/10.1111/j.1469-7610.2005.01546.x>

Autism Society of America. Facts and Statistics. Consultado el 15 de julio del 2020 <https://www.autism-society.org/what-is/facts-and-statistics/>

Ayres, A.J. (1972). Sensory Integration and the Child: Understanding Hidden Sensory Challenges. (1.^a ed.) Western Psychological Services. (1972). Sensory integration and praxis tests. Western Psychological Services.

(1.^a ed.) Western Psychological Services. Requero el número de edición. Ayres, A.J. (1979). Sensory Integration and the Child. (1.^a ed.) Western Psychological Services.

Ayres, A.J. (1969, marzo). Deficits in Sensory Integration in Educationally Handicapped Children. <https://journals.sagepub.com/doi/10.1177/002221946900200307>

Baranek, G. T. (2002). Efficacy of Sensory and Motor Interventions for Children with Autism. Journal of Autism and Developmental Disorders. Consultado el 13 de julio de 2020. <https://link.springer.com/article/10.1023/A:1020541906063>

Baranek, G.T., David, F.J., Poe, M.D., Stone, W.L., and Watson, L.R. (2006). Sensory Experiences Questionnaire: discriminating sensory features in young children with autism, developmental delays, and typical development. Publicación 47(6), 591-601. Journal of Child Psychology and Psychiatry.

Beaudry, I. (2014, mayo). El rechazo a alimentarse y la selectividad alimentaria en el niño menor de 3 años: una compleja combinación de factores médicos, sensoriomotores y conductuales. <https://www.actapediatrica.com/index.php/secciones/nutricion-infantil/973-el-rechazo-a-alimentarse-y-la-selectividad-alimentaria-en-el-nino-menor-de-3-anos-una-compleja-combinacion-de-factores-medicos-sensoriomotores-y-conductuales#.XzGrGihKh9M>

Beaudry, I. (2013, junio). El enfoque de la integración sensorial de la doctora Ayres. <http://www.revistatog.com/num17/pdfs/historia1.pdf>

Behrmann, M., Thomas, C., and Humphreys, K. (2006). Seeing it differently: visual processing in autism. Publicación 10(6), 258-264. Trends in Cognitive Sciences.

Blanche, E.I., Botticelli, T M., Hallway, M. K. (1995). Combining Neuro-developmental Treatment and Sensory Integration Principles: An approach to Pediatric Therapy. Therapy Skill Builders. (libro) Comin, D. (2011, 3 de abril). Algunas respuestas a las conductas en personas con autismo. Cómo detectarlas y tratarlas. <https://autismodiario.com/2011/11/03/algunas-respuestas-a-las-conductas-en-personas-con-autismo-como-detectarlas-y-tratarlas/>

- Dunn, W. (1999). Sensory Processing in Children with and without Autism: A Comparative Study Using the Short Sensory Profile. Publicación 61, 190-200. American Journal of Occupational Therapy.
<https://doi.org/10.5014/ajot.61.2.190>
- Fazlioglu, Baran G. (2008) Sensory Integration Therapy Program on Sensory Problems for Children with Autism. Percept Motor Skills.
- McColl, M. A., Law D., Doubt, L., Pollock, N., Krupa, T. (2007). Theoretical Basis of Occupational. (2.^a ed). Slack Incorporated.
- Rolley, S. S., Blanche, E. I., Schaaf, R. C. (2001), Understanding the Nature of Sensory Integration with Diverse Populations. Therapy Skill Builders.
- Serrada, S. T. (2011). Nuestro GPS interno: El Sistema vestibular.
<http://www.integracionsensorial.es/wp-content/uploads/2017/02/nuestro-gps-interno-el-sistema-vestibular.pdf>

POSICIONAMIENTO

PARA FAVORECER EL APRENDIZAJE DEL ESTUDIANTE CON
DISCAPACIDAD MÚLTIPLE

Licda. Norma Blando Zamora
Terapeuta Físico



Todos los procesos mundiales de atención a la población con discapacidad tienen implícitas estrategias de transformación, análisis social y cambios de paradigmas, los cuales tienen un impacto indiscutible en el ámbito educativo que se basa en la realidad y condición de cada persona con discapacidad.

Desde la promulgación de la Ley N° 8661 Convención sobre los Derechos de las personas con Discapacidad (Naciones Unidas, 2020), con más frecuencia se matriculan en centros educativos estudiantes con discapacidad múltiple. Ante esto y la responsabilidad del equipo de atención de garantizar el proceso de enseñanza-aprendizaje en todo el estudiantado, implica conocer aspectos importantes sobre la postura, la manera correcta de posicionar a cada estudiante en las diferentes actividades que se desarrollen a lo largo de la jornada escolar.

La Postura se podría decir que es la relación armoniosa de los diferentes segmentos corporales controlados por el sistema neuro-musculo-esquelético (cerebro, nervios, músculos y huesos). La posición del cuerpo va a determinar la forma de movernos y la cantidad de esfuerzo que necesitamos para ejecutar dicho movimiento.

Sistemas involucrados en el control postural

Sistema motor

Sistema neuro-musculoesquelético.

Fuerza muscular.

Rango de movimiento.

Tono muscular y postural.

Alineación.

Coordinación.

Sistema sensorial

Integración y organización de la información del sistema visual, vestibular y somato sensorial.

Proceso cognitivo

Proceso de atención.

Motivación.

Intención.

Memoria.

De acuerdo con Macías Merlo & Fagoaga Mata (2018) existen dos funciones con relación a la postura de cualquier individuo:

Función mecánica anti gravitatoria (equilibrio). Es la acción que permite al cuerpo mantenerse estable en contra de la gravedad, puede ser equilibrio estático o dinámico.

Función de orientación postural. Es la orientación del cuerpo en el espacio, bajo el contexto y la tarea.

Lo anterior significa, que cuando realizamos una actividad requerimos mantener nuestro cuerpo en equilibrio y a partir de ahí, el cuerpo se orienta a dicha actividad. De esta orientación, es preciso resaltar que en caso de la postura sedente (sentado) se desprenden dos funciones fundamentales como lo es la visión y el uso de sus manos.

Es decir, que para que una persona pueda escribir estando sentado, requerirá de la activación de la musculatura que mantiene el tronco y cabeza estable en contra de la gravedad, para luego poder orientarse hacia la mesa apoyar sus brazos inclinar su cabeza y con su mano dominante iniciar la escritura.

En caso de una persona con discapacidad motriz, si se le brindan los apoyos necesarios para dar la estabilidad de tronco y cabeza, podrá utilizar sus manos de manera más eficiente como por ejemplo realizando movimientos para señalar, escribir o acceder algún dispositivo electrónico, en el caso de sus ojos tendrá la posibilidad de observar su entorno y podrá acceder algún dispositivo de mirada si fuera necesario, aspectos fundamentales para la comunicación y participación .

Por lo tanto, si una persona presenta una lesión una lesión en el sistema nervioso central, por ejemplo encefalopatías crónicas no progresivas como parálisis cerebral infantil (PCI), encefalopatías crónicas progresivas, enfermedades neurodegenerativas o alteraciones músculo-esqueléticas como la artrogriposis; tendrán dificultades para mantener una postura estable y ejecutar un movimiento.

De acuerdo con Shaefer, Shumway-Cook citado por Macías y Fagoaga (2018):

Un niño que tiene dificultades en controlar su tronco, y a la vez tiene que realizar tareas escolares que requieren procesos cognitivos, tendrá mucha dificultad en realizar ambas tareas “dual task” y el gasto energético de una puede ir en detrimento de la otra (p. 60).

Por tanto, se debe comprender que si existe cualquier condición que no permitiera estabilidad en la postura sedente (sentado) por sí mismo, no prestará atención o ejecutará algún movimiento de una manera eficiente.

Postura, pilar importante para la participación e inclusión del estudiante en el entorno escolar.

Probablemente para muchos de nosotros es muy sencillo permanecer sentados, cambiar de posición o ponerse de pie, sin embargo, para algún sector de la población estudiantil con discapacidad múltiple, quienes ya se encuentran en los centros educativos o están por ingresar en algún momento, no será tan sencillo o del todo no lo realizarán por sí mismos, necesitarán apoyo de otra persona o de algún producto de apoyo.

En este punto es importante entender las distintas condiciones y habilidades de nuestros estudiantes. Según la Clasificación de la Función Motora Gruesa en la Parálisis Cerebral (IGMFCS) (Gross Motor Function, 2008). Donde se clasifica la parálisis cerebral según la funcionalidad de 1 a 5.



Nivel I: Camina sin limitaciones para las habilidades más avanzadas.



Nivel II: Camina con limitaciones para andar fuera de casa y por la calle.



Nivel III: Camina con la ayuda de productos de apoyo para la movilidad. Utiliza silla de ruedas

para auto desplazamiento.



Nivel IV: Auto movilidad con limitaciones, puede utilizar movilidad con silla de ruedas motorizada.



Nivel V: Los niños son transportados en silla de ruedas. (Palisano, Rosenbaum, & Barlett,

2008, pág. 309)

Los niveles anteriores, muestran como las personas con nivel **3, 4 y 5** de la Clasificación Gross Motor requerirán una silla o un coche de ruedas, siendo los niveles **4 y 5** quienes necesitan de un sistema de posicionamiento que provean mayor estabilidad.

Desde una perspectiva inclusiva la postura es fundamental

Desde un enfoque inclusivo, cada docente propone estrategias para atraer la atención de sus estudiantes, donde se participe y aprenda de manera significativa según el estilo de aprendizaje de cada persona.

Aquí es donde tiene gran relevancia la postura porque para realizar cualquier actividad como prestar atención o realizar dinámicas de participación y movimiento requerimos de una posición para mantener el equilibrio, orientarnos hacia algún objetivo y realizar la actividad.

Esta postura debe ofrecer alineación, simetría de los segmentos y estructuras corporales, permitiendo una máxima eficiencia fisiológica y mecánica, y un mínimo gasto energético.

Una persona con discapacidad múltiple tiene las mismas posibilidades de participación, solamente que ésta requerirá productos de apoyo y ajustes al entorno para el acceso a su currículum educativo.

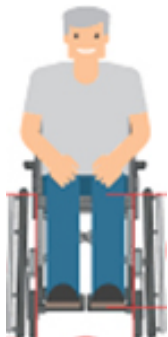
Según la OMS un producto de apoyo:

Es cualquier producto externo (dispositivos, equipos, instrumentos, tecnologías y programas informáticos) fabricado especialmente o ampliamente disponible, cuya principal finalidad es mantener o mejorar la autonomía y el funcionamiento de las personas y por lo tanto, promover su bienestar. Estos productos se emplean también para prevenir déficits en el funcionamiento y afecciones secundarias (Lista de productos de Apoyo prioritarios, 2020).

Específicamente los productos de apoyo para el posicionamiento brindan la posibilidad de proveer esa postura adecuada que proporciona alineación, simetría y al mismo tiempo confort.

Estos son requisitos fundamentales para que cada estudiante tenga la posibilidad de participar eficientemente y con el menor

gasto energético en todas las actividades educativas y de vida diaria, ya que favorece la funcionalidad de sus manos, mejora la posición y movimiento de cabeza -ojos.



Alineación: Se interpreta como una línea recta imaginaria que atraviesa la mitad del cuerpo (de cabeza a pies). “Esto permitirá mantener el cuerpo en equilibrio con menor gasto energético” e influir positivamente sobre el tono muscular. (Macías Merlo & Fagoaga Mata, 2018, p. 60)



Simetría bilateral: Se debe mantener la misma descarga de peso e igual posición de los segmentos, esto colaborará con la estabilidad y evitará la aparición de úlceras por presión.



Confort: El dispositivo de posicionamiento debe brindar comodidad, no debe haber presión en ninguna zona. La persona usuaria se sentirá cómoda con libertad de movimiento.

El sistema de posicionamiento que cumple con estos objetivos va a influir de manera positiva en:

- Promover mayor estabilidad y soporte: los accesorios de la silla brindan alineación, soporte y estabilidad
- Influir positivamente en el tono muscular y actividad refleja: al proveer alineación y simetría influye en la modulación del tono muscular y

reflejos primitivos que alteran la postura.

- Facilitar el movimiento de la cabeza y por lo tanto mejora rango de visibilidad hacia el entorno: al brindar estabilidad de pelvis y tronco facilita el movimiento de cabeza y podrá ver su entorno y/o accesar algún dispositivo de lector de mirada.
- Promover mayor función de los brazos: al dar estabilidad y soporte en pies, piernas, pelvis, tronco, sus brazos podrán moverse con mayor libertad y precisión (según nivel de funcionalidad).
- Facilitar la actividad respiratoria, oral y digestiva: la alineación ofrecida por los accesorios posturales va a permitir que órganos internos puedan funcionar adecuadamente.
- Promover comodidad: al ser confortable el sistema de posicionamiento va a prevenir la aparición de lesiones en el tejido blando (úlceras). Disminuye el dolor o incomodidad e incrementa la tolerancia a la posición.
- Disminuir la aparición de alteraciones posturales (contracturas y deformaciones musculo -esqueléticas) Debe ser a la medida: al ser a la medida y tomar en consideración todas las necesidades posturales de la persona.

Entonces la persona al no tener que prestar atención a no caerse por la falta de equilibrio, podrá estar más atento, participativo y disfrutar de sus clases.

Una silla o coche de ruedas, es un dispositivo utilizado tanto para el desplazamiento, como en la mayoría de los casos y según la

condición de la persona, tendrán ensamblados algunos accesorios como ya se ha dicho, para apoyar en esa alineación, simetría y confort.

Cada persona va a presentar una condición diferente, por lo que va a requerir su respectiva silla adaptada a su condición. Así mismo, en algunas ocasiones se recomienda al centro educativo adquirir algunos otros dispositivos como, por ejemplo: mesa adaptada y silla de trabajo, entre otros.

Cabe recalcar, poner especial atención a la forma de cómo se coloca a cada persona en la silla y de cómo se ajustan los cinturones, es muy poco funcional una muy buena silla de ruedas si no se coloca y se ajusta adecuadamente. Al tomar en consideración que algunos de ellos requieren de apoyo para acomodarse por sí mismos, será importante que el personal de atención directa de apoyo y la persona docente observen muy bien cuando la persona llega a su clase y cuando se cambia de posición. En la misma vía, algunas requerirán de otros dispositivos externos que contribuirán a la postura como: corsé, férulas, o inhibidores de algún o algunos segmentos.

¿Qué se debe observar en la postura del estudiante?

1. Caderas simétricas
2. Piernas alineadas
3. Pies apoyados al descansar.

4. Tronco recto y bien apoyado al respaldo.
5. Cabeza alineada.
6. Cinturones bien ajustados
7. Ambos brazos apoyados al sobre de mesa.

Las siguientes fotografías ilustran la postura correcta e incorrecta de un usuario de silla de ruedas.



Postura Incorrecta



Postura Correcta

Es importante que el personal a cargo y de apoyo conozca, se familiarice y manipule la silla o coche de su estudiante. Para esto claramente el papel de la familia y la persona profesional en Terapia Física / Ocupacional es fundamental para orientar y aclarar todas las dudas que surjan.

A continuación, se presenta un ejemplo de coche con los accesorios para el posicionamiento, los cuales claro está, serán necesarios en función de la condición y características de cada estudiante.



Imágenes obtenidas de Ferromedica 2020, Silla de ruedas postural y Vidaabuelo. Mesa 2020

En este sentido, otro dato importante a considerar es que al menos una o dos veces al año se deberá ajustar la silla por el crecimiento de cada estudiante. Atender los cambios en la condición física, de salud y crecimiento permite contar con apoyos adecuados en tamaño y función.

Cambios de posición

Para una persona con discapacidad múltiple mantener la misma posición por largos periodos de tiempo eventualmente ocasionará la aparición de úlceras por presión.

La úlcera por presión se define como:

Las úlceras de presión, se producen en cualquier sitio del cuerpo cuando se ejerce en la piel y estructuras subyacentes una presión prolongada. Esta presión lo que va a producir es hipoxia y necrosis isquémica de los

tejidos o estructuras donde se establece la presión (prominencia ósea y punto de contacto o superficie del colchón, silla, calzado, etc) (Freer-Bustamante¹, 2001) .

Una presión mantenida por mucho tiempo probablemente ocasionará la aparición de úlceras

Presión + Tiempo = ÚLCERA

Por lo tanto, las personas ubicadas en el nivel 4 y 5 que son usuarias de coches, se les recomienda cambiar su postura cada 2 horas como máximo.

Lo ideal es que el centro educativo cuente con un kit básico de posicionamiento como mínimo, el cual contiene: una colchoneta, cuña y rollo; cuando se realice este cambio, se debe mantener la misma premisa de alineación y simetría.

La persona profesional en fisioterapia brindará recomendaciones al equipo a cargo y de apoyo de posibles posiciones tanto para descanso como para participación en otras actividades que se programen, según la condición de cada estudiante.

Elaboración propia, con base en recomendaciones posturales de descanso

La postura en una persona con discapacidad múltiple tiene que verse como un eje

transversal, ya que, si se aborda adecuadamente, influye de manera positiva en todas las áreas de su vida.

Con una adecuada postura se verán muy buenos resultados en la facilitación de movimiento y en la prevención de alteraciones posturales.

Todos debemos involucrarnos (familia, docentes y servicio de apoyo) como parte del equipo de personas que colaboramos para brindar herramientas a cada estudiante para su mayor aprovechamiento participación, aprendizaje e independencia en el entorno escolar.

Lista de Referencias

Asamblea Legislativa. (2008). Ley 8661: Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad y su protocolo. Costa Rica.

Ferromedica. Silla de ruedas postural. Consultado el 04 de junio del 2020. <https://ferromedica.com.ec/shop/silla-de-ruedas-postural/>

Freepng. (s. f.). Silla De Ruedas De Discapacidad Infantil De Paraplejia. Consultado el 17 de julio del 2020. <https://www.freepng.es/png-x1dles>

Freer Bustamante, E. (2001). Las úlceras por presión. Colegio de Médicos y Cirujanos de Costa Rica. http://actamedica.medicos.cr/index.php/Acta_Medica/article/view/50

Organización Mundial de la Salud. (29 de mayo de 2020). Lista de productos de Apoyo prioritarios. World Blind Union [http://www.worldblindunion.org/Spanish/Recursos/Documents/Lista%20de%20productos%20de%20apoyo%20prioritarios%20\(OMS\).pdf](http://www.worldblindunion.org/Spanish/Recursos/Documents/Lista%20de%20productos%20de%20apoyo%20prioritarios%20(OMS).pdf)

Macías Merlo, L., & Fagoaga Mata, J. (2018). Fisioterapia en Pediatría. Madrid, España: Medica Panamericana, SA.

Organización Mundial de la Salud. (29 de mayo de 2020). Lista de productos de Apoyo prioritarios. World Blind Union [http://www.worldblindunion.org/Spanish/Recursos/Documents/Lista%20de%20productos%20de%20apoyo%20prioritarios%20\(OMS\).pdf](http://www.worldblindunion.org/Spanish/Recursos/Documents/Lista%20de%20productos%20de%20apoyo%20prioritarios%20(OMS).pdf)

Palisano, R., Rosenbaum, P., Barlett, D. (2008). Parálisis Cerebral y patologías similares. En J. F. Lourdes Macias,

Fisioterapia en pediatría (págs. 304-353). Madrid España: Medica Panamericana.

Vida Abuelo (2008 – 2020). Vida Abuelo. Mesa universal para silla de ruedas. <https://vidaabuelo.com/producto/mesa-silla-ruedas/>

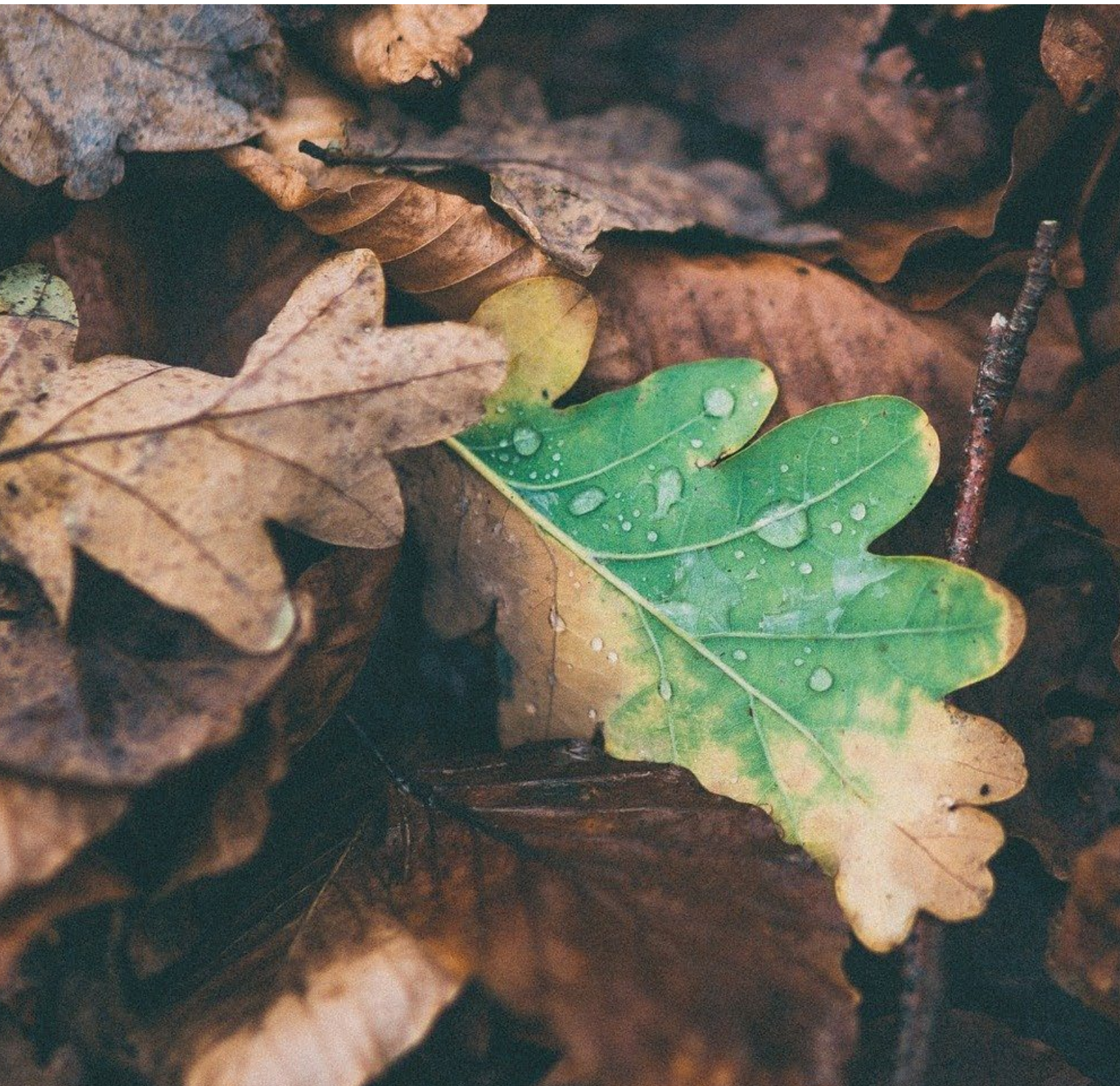
Viality. (s. f.). Sistema de Clasificación para la Parálisis Cerebral. Consultado el 17 de julio del 2020. <https://www.vidability.com/2019/05/17/sistema-de-clasificacion-para-la-paralisis-cerebral/>

Rehagirona. (s. f.). Posicionamiento. Consultado el 19 de julio del 2020. <https://www.rehagirona.com/producto/silla-ruedas-flip>

UNA NUEVA FORMA

DE QUERER CUANDO LA DOCENCIA TE LLEVA A DAR UN VIAJE
DESDE EL CORAZÓN.

Maribel Morales Rodríguez
Docente de Educación Especial



Luchas y alegrías se detienen en la tierra,
se abre una esperanza en el cielo:
volvemos a encontrar...
Cuando un alumno muere,
marca un antes y un después.

El ejercicio docente es, sin duda, una labor que va más allá de enseñar, poco a poco en el avance de esta profesión, es la misma persona docente quien aprende del estudiantado y sus familias. En el área de la educación especial, sin lugar a duda, esa relación de aprendizaje mutuo se maximiza, muchas veces a razón de los retos y nuevas perspectivas que ofrece la discapacidad, incluso más allá del proceso educativo como tal.

Uno de esos retos es que la condición de discapacidad se asocie a problemas de salud, sobre todo en las personas con discapacidad múltiple, y aunque esto no es excluyente a otros grupos poblacionales, la prevalencia sí es proporcionalmente mayor. Con los problemas de salud asociado a esta condición y la evolución de los mismos, aparece la posibilidad de que la persona docente se enfrente a un rol para el que probablemente nunca se preparó y que afecta tanto su ejercicio profesional como su estado emocional.

Esta posibilidad es el deterioro físico del estudiantado, que finalmente lleva a un fenómeno muy natural pero que es un tema tabú en la sociedad costarricense, la muerte y el duelo que se vive antes, durante y después de dicho evento, según cada circunstancia.

En este artículo se propone un concepto sobre la muerte, así como el impacto

emocional de la misma para la persona docente, con el fin de proponer algunas ideas del rol que este profesional de educación especial desempeña en el acompañamiento de este evento a la familia doliente, sus otros estudiantes y la comunidad educativa.

La muerte y su impacto

El concepto de muerte varía considerablemente en la sociedad, mientras que en Occidente se concibe como una situación “en la cual, habita, el tiempo, el otro, la intersubjetividad, el temor, el cambio, la inmortalidad y la conciencia” (Trujillo y Ward, 2015, p.32) para Oriente la concepción de este fenómeno se centra en un camino o una forma de llegar a una liberación trascendental en el mundo.

Contextualizar el concepto de muerte a nuestro país, nos lleva a esa visión occidental en la cual pocas veces se habla del tema, ya que genera emociones que pueden ser conflictivas para la idiosincrasia costarricense y que nos pone de frente con temores de los cuales no es común confrontar; ante este hecho la persona docente de educación especial se encuentra desprovista de herramientas para sobrellevar sus propias emociones y gestionar acciones frente a la muerte de una persona estudiante.

El proceso de duelo tras la muerte de un ser querido genera una etapa difícil y confusión en la vida de las personas que va unido a una angustia emocional (McEvoy, Machale y Tierney, 2012).

Y es por ello por lo que, exponer la posibilidad de la muerte de una persona estudiante, durante el ejercicio docente cobra relevancia, ya que es uno de los eventos que más impacta el quehacer de aula en un momento determinado, esto porque luego del evento de muerte en sí, el ser humano da paso a otro proceso igualmente natural conocido como duelo.

El duelo tal y como lo describe Caycedo (2007) es el signo externo y subjetivo en cómo manejamos las emociones ante la pérdida y por ello cada persona lo gestiona de manera diferente. No obstante, las etapas del duelo fueron descritas por Elizabeth Kübler-Ross por primera vez en 1962 en su libro “On Death and Dying” (Sobre la muerte y el morir) y aún hoy permanecen vigentes.

Cabe destacar que no hay un orden en la aparición de las etapas y que se puede volver a vivenciar alguna de las mismas durante ese proceso de ajuste a la realidad que implica la pérdida de un ser querido; lo importante es que finalmente se llegue a la aceptación, comprendida como la forma en el que el ser humano continúa con su vida aún con ese dolor.

Otro elemento importante a tener en consideración, es que un proceso de duelo es un proceso sano y necesario, en el que las personas involucradas emocionalmente con la persona que falleció, logran ese ajuste necesario para reincorporarse paulatinamente a los diferentes escenarios de su vida, pero es necesario tener claro que luego de un periodo mayor a dos años nos encontramos ante un duelo patológico y es imperativo buscar los apoyos necesarios para que la persona doliente encuentre

estrategias funcionales para manejar su dolor.

Etapas del Duelo según Elizabeth Kübler-Ross. Cuadro resumen adaptado por Morales Rodríguez 2020 (tomado del libro “Sobre el Duelo y el Dolor”, Kübler-Ross, 2016)

¿Cómo gestionar el duelo propio y el ajeno?

El rol de la persona docente en el proceso de duelo, no se encuentra descrito actualmente, esto se debe probablemente al hecho de que no es parte de la cotidianidad en el ejercicio profesional, no obstante, se plantea que, ante la situación de pérdida nace la situación de duelo como un hecho universal, que atañe a todas aquellas personas que pierden a un ser querido, independientemente de si existe o no un vínculo consanguíneo y es en este punto, donde la persona docente que pierde a una persona estudiante, vive también su proceso de duelo y además acompaña a la familia doliente, así como a sus otras personas estudiantes en la comprensión y construcción de significados de este hecho.

Autores como Oviedo, Parra y Marquina (2009) señalan que “la elaboración del duelo está determinada no sólo por las emociones, sino también por el contexto relacional y los significados únicos del doliente, los que tienen que ser reconstruidos después de la pérdida” (p. 7) lo anterior denota que las personas dolientes vivencian la pérdida de muchas maneras según factores internos como externos y la persona docente no está exenta de experimentar estas emociones.

Por lo anterior, el acompañamiento que se brinde por otras personas profesionales del

centro educativo es trascendental para, paulatinamente sobre ponerse a la situación y apoyar a la persona docente en su gestión de mediadora con el resto del estudiantado a su cargo, es entonces que el trabajo en equipo con áreas como psicología, trabajo social y orientación ante el duelo en el centro educativo se vuelve un tema de importancia.

El duelo es un proceso activo de adaptación ante la pérdida de un ser querido, por tanto, como señala Roccatagliata (2007, pp.18) ofrece al doliente cientos de opciones entre las que se puede y debe elegir o descartar”, esto brinda a la persona docente posibilidades de acción para gestionar su propio duelo, es decir, elegir cuánto y hasta dónde puede apoyar a la familia doliente y posteriormente tratar el tema de la muerte con el resto del estudiantado, con el apoyo de un equipo de trabajo.

Es necesario que la persona docente decida aspectos relevantes para proteger sus emociones y servir de apoyo a la familia y al resto de estudiantes.

La amplitud de las posibles acciones en las que se brinda apoyo a la familia doliente desde el rol de la persona docente de educación especial, es por tanto variada y a la vez dependiente de las emociones que suscite.

Algunas de las acciones entre las que puede reflexionar son:

- Acompañar a la familia en el momento en que se requiere realizar trámites funerarios.
- Informar a las familias de los compañeros y compañeras de la persona fallecida, el evento.

- Apoyar a la familia doliente en comunicar a otras personas sobre la realización de las actividades religiosas.
- Asistir o no al funeral.

- Ver o no el cuerpo.

- Decir o no algunas palabras en la ceremonia, con la previa autorización de la familia.

- Llevar algún tributo por parte del Centro Educativo.

- Acompañar a su grupo de personas estudiantes o ubicarse en otro espacio durante los actos fúnebres.

- Visitar posteriormente a la familia doliente.

Posteriormente al fallecimiento de la persona estudiante, la persona docente tiene otro rol que desempeñar en el aula con el grupo de pares, esto con el propósito de apoyar la gestión del dolor y la incertidumbre de la ausencia, mismo que varía según cada compañero y compañera.

Para hablar de la muerte con el resto del estudiantado, es importante conocer algunas estrategias que contribuyan a comprender el hecho y esto también va a variar según las características de cada grupo en cuanto a edad y condición de discapacidad.

Algunas estrategias que se pueden realizar con el apoyo preferiblemente de un equipo de trabajo serían:

- Dar un espacio para ver y sentir algunos materiales o pertenencias de la persona estudiante que ha fallecido y poner una música suave durante este ritual de despedida.
- Pintar una piedra o dibujo en su nombre y ubicarla en un espacio común.

Ver una pequeña presentación sobre la muerte y lo que le pasó a la persona compañera (puede ser con fotos o pictogramas).

Trabajar con pictogramas impresos y contar la situación.

Realizar un dibujo grande y cada día durante una o dos semanas colorear una parte y decir algún recuerdo hermoso de la persona que falleció.

Realizar un álbum sensorial o con fotografías sobre la persona que falleció.

Independientemente de las estrategias a utilizar, es necesario recalcar que se deben hacer, ya que estas actividades se vuelven una especie de ritual de cierre que permite procesar tanto el duelo propio como el ajeno.

Finalmente, dentro de la comunidad educativa, es necesario contar con espacios en donde el personal reflexione y se acompañe en la situación de pérdida y en el caso específico de los centros de enseñanza especial, contar con un protocolo de acción para situaciones de duelo por muerte se convierte en un recurso que agilice todos los procesos que se ligan a este tipo de eventos.

A manera de cierre, es pertinente subrayar que la muerte es un evento universal y natural que impacta de manera considerable una o todas las esferas de la vida de la persona doliente quien merece respeto y tiempo para procesar la situación.

Como docente que ha tenido la oportunidad de vivir y acompañar diferentes procesos de duelo por la muerte de personas estudiantes, puedo asegurar, que la muerte es un fenómeno que marca un antes y un después, que nos cambia y nos enseña a tener empatía y a disfrutar más cada momento.

La muerte es cambio y transformación, pero nunca es un adiós sino un simple hasta que volvamos a encontrarnos...

Referencias Bibliográficas

- Caycedo Bustos, M. La muerte en la cultura occidental: antropología de la muerte
Revista Colombiana de Psiquiatría, vol. XXXVI, núm. 2, 2007, pp. 332-339
Asociación Colombiana de Psiquiatría.
- Kübler-Ross, E. y Kessler, D. (2016) Sobre el duelo y el dolor. Ediciones Luciérnaga. Barcelona, España.
- McEvoy, J., Machale, R. y Tierney, E. (2012). Concept of death and perceptions of bereavement in adults with intellectual disabilities. *Journal of Intellectual Disability Research*, 56 (2), 191-203. doi: 10.1111/j.1365-2788.2011.01456.x.
- Oviedo, S., Parra, F. y Marquina, M. (2009). La muerte y el duelo. *Enfermería global*. Revista electrónica de enfermería número 15.
- Roccatagliata, S. (2007). Un hijo no puede morir: La experiencia de seguir viviendo. D.F. México.
- Trujillo, J. y Ward, N. (2015) Aproximaciones Al Concepto De Muerte, En Oriente Y Occidente: Una Mirada Teórica Y Epistemológica. Universidad de San Buenaventura Seccional Medellín, Colombia.

EQUIPOS DE APOYO

EDUCATIVO, ABRIENDO CAMINO

MSC. Eugenia Castillo Sancho
Psicopedagoga



He tenido la oportunidad de permanecer inmersa en el Sistema Educativo Costarricense desde hace más de 30 años, oportunidad que me ha permitido ser parte y observadora de la evolución que, hasta este particular 2020 hemos alcanzado, con sus grandes logros y con la visualización de retos por alcanzar.

Dicha evolución hace un recorrido que pasa por la creación del Consejo Nacional de Rehabilitación y Educación Especial en 1973 (hoy Consejo Nacional de Personas con Discapacidad), continúa con la apertura del Instituto de Rehabilitación y Formación Hellen Keller (1985); luego por las Normas Uniformes sobre la Igualdad de Oportunidades para las Personas con Discapacidad (1993), la Declaración de Salamanca (1994), la Ley 7600 de Igualdad de Oportunidades para las personas con Discapacidad (1996), la Convención Interamericana para la Eliminación de todas las formas de discriminación contra las personas con discapacidad (1999), la Convención Internacional de los Derechos de las Personas con Discapacidad (2006), la Política Nacional en Discapacidad (2011-2030) y en el caso específico de la educación, avanza hasta la puesta en marcha de las Líneas de Acción para los servicios de apoyo educativo que se brindan desde la Educación Especial en la Educación Preescolar y en Primero y Segundo Ciclos de la Educación General Básica (MEP, 2018).

Uno de los grandes aciertos, ha sido la atinada decisión de conformar los Equipos de Apoyo Educativo en los centros educativos, y señalo como un primer reto, lograr que ninguno quede exento de este recurso.

En los últimos años, con el ir y venir de lineamientos establecidos por el Ministerio de Educación Pública (MEP) para marcar el rumbo de estos equipos, se han definido y aclarado las acciones que permiten la implementación de los diferentes roles de las personas profesionales que los conforman..

Esta participación ha sido decisiva para marcar el éxito de mucho del estudiantado y a su vez la oportunidad de análisis de la necesidad de optimizar los recursos. Hago aquí una nota aclaratoria, que al igual que usted, ya no quisiera referirme al concepto de educación inclusiva educativa, pero estaría faltando a la verdad si afirmara que nos encontramos en el siguiente paso de atención a la diversidad. Una de mis frases favoritas es la que digo a mis colegas continuamente: “no quisiera retirarme sin disfrutar de ese escenario”.

Los Equipos de Apoyo Educativo están conformados por profesionales de diferentes áreas y especialidades, lo cual facilita el análisis y aportes para trazar una ruta de apoyos y ajustes de manera integral. El fin último se centra en la mediación necesaria para que la participación de los estudiantes en sus procesos académicos, emocionales, conductuales y sociales, se desarrollen de manera óptima.

Los profesionales de los Equipos de Apoyo Educativo se presentan dentro del proceso como adultos significativos para los estudiantes y sus familias, así como la mano derecha de los docentes.

La capacidad de impactar que tengan los Equipos de Apoyo Educativo en cada institución, marcará la diferencia en el logro de los objetivos trazados, que por supuesto

favorezcan las buenas prácticas en la educación inclusiva. La visualización de una formación integral en el contexto escolar, facilitará que los estudiantes obtengan logros académicos, sin dejar de lado el desarrollo de destrezas y habilidades para su vida independiente.

Un seguimiento minucioso, con las recomendaciones específicas, los ajustes al currículo, la búsqueda de recursos, la orientación a las familias y un enorme entre otros, seguirá marcando el éxito en los procesos de inclusión.

Surge la pregunta ¿qué requieren estos profesionales para continuar tras el logro de sus metas? En mi criterio: una consulta y apoyo determinante de quienes emiten las directrices desde la administración Educativa, un voto de confianza que les permita liderar estos procesos. Esta participación de los equipos, lleva implícita la capacitación continua a los docentes, con la firme apuesta de que cada vez los maestros requieran menos recomendaciones de los especialistas. Capacitar continuamente a los miembros de los Equipos de Apoyo, genera un flujo constante de información para todo el personal del centro educativo.

En cada profesional de los Servicios de Apoyo Educativo recae la responsabilidad de ofrecer el acompañamiento, que permita a los estudiantes, familias y docentes continuar avanzando hasta lograr la conclusión de su proceso educativo.

El logro de cada objetivo propuesto y observar la participación de todos los estudiantes en igualdad de oportunidades, se convierte en el motor que permite continuar avanzando en la oferta de entornos

educativos cada vez más accesibles para todos. El entusiasmo y dinamismo con que los miembros del Equipo de Apoyo asumen sus retos, termina contagiando a toda la comunidad educativa y se produce una bola de nieve que va tocando cada situación y cada espacio.

Aplaudo las iniciativas que han emanado desde el Ministerio de Educación durante los últimos años, unas muy acertadas, otras por mejorar, pero con mucha visión y compromiso se tenía que ir dando cada paso con firmeza. Aplaudo a los docentes y familias que asumen con entusiasmo y profesionalismo cada nuevo reto, pero mi mayor reconocimiento es para cada uno de nuestros estudiantes, que han sido los protagonistas de este proceso de cambio, enfrentando con valentía algunas veces y temerosos otras, los diferentes contextos que, aún sin haber sido adaptados a sus necesidades, se convirtieron en el ámbito donde debían participar y de paso tener éxito. Les debemos una disculpa y la promesa de que seguiremos, como sociedad, trabajando para favorecer cada una de sus necesidades con el objetivo de que sigan adelante como ciudadanos dignos de derechos y oportunidades.

Propongo una consulta nacional con todos los Equipos de Apoyo Educativo que hoy están conformados a lo largo y ancho de nuestro país, con el único objetivo de realizar el análisis pertinente y la valoración de hasta dónde hemos llegado y de donde que emane una lista de prioridades que permitan, desde la objetividad de cada contexto escolar, favorecer las necesidades. Con esta consulta se debería garantizar una plataforma sólida que permita el crecimiento

de esta propuesta filosófica y de derecho para nuestras futuras generaciones.

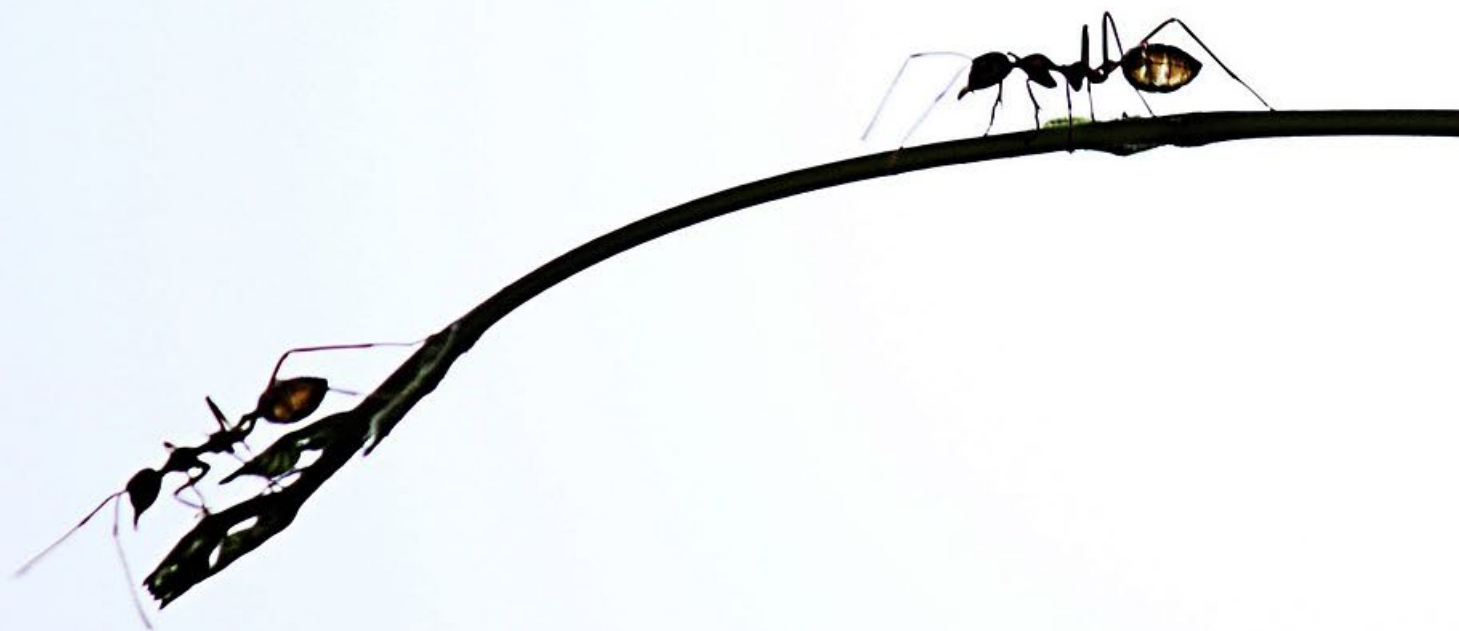
El estudiantado y sus familias deben tener la certeza que una vez que los infantes llegan a sus procesos de escolarización, encontrarán centros educativos y personal administrativo, docente y de apoyo preparado y deseoso de favorecer el éxito educativo para cada uno de ellos.

Hoy contamos en Costa Rica con muchos casos de éxito de muchos estudiantes, que, que contaron con todos los recursos y ajustes necesarios. La meta es reconocer esos aciertos y multiplicarlos para toda nuestra población estudiantil.

OPORTUNIDADES

Y SERVICIOS QUE TIENE UNA PERSONA CON RETOS MÚLTIPLES

Angélica Rodríguez Bonilla
Educadora Especial en Discapacidad Múltiple





Cuando nace una persona con retos múltiples, en el hospital se le dará una referencia al padre, madre de familia o persona encargada, para la Asesoría de Educación Especial de la Dirección Regional de Educación (DRE) más cercana, dicha instancia conoce la distribución de los servicios educativos con los que cuenta cada región y brindará a la familia los procedimientos a seguir para la atención temprana de su hija o hijo de acuerdo con sus necesidades inmediatas.

Las personas con retos múltiples tienen acceso a diferentes servicios de atención educativa en el Ministerio de Educación Pública (MEP):

Servicio educativo para niños y niñas con discapacidad o riesgo en el desarrollo, desde el nacimiento hasta los 6 años.

La población de la niñez con discapacidad múltiple menor a los 4 años tradicionalmente ha asistido a Centros de Enseñanza Especial en los niveles de Estimulación Temprana y Maternal, sin embargo, en ocasiones para algunas familias implica un largo traslado y una inversión económica, por esta razón, nace Servicio educativo para niños y niñas con discapacidad o riesgo en el desarrollo, desde el nacimiento hasta los 6 años.

En este servicio serán matriculadas, las niñas y los niños de acuerdo con su edad cronológica, desde grupos específicos por edad: Bebés, Maternal, Interactivo I.

Este servicio busca potenciar en la niñez habilidades propias de su edad, para brindar diversas experiencias de aprendizaje que minimicen las barreras que limiten su participación en los entornos en los que se desenvuelve.

También, el Instituto Mixto de Ayuda Social (IMAS), otorga subsidios para el cuidado y desarrollo infantil a través de los Centros de Cuido y Desarrollo Infantil (CECUDI), Centros Privados, Organizaciones de Bienestar Social (OBS) u Hogares comunitarios.

El estudiantado con retos múltiples o riesgo en el desarrollo que asiste a estos centros puede contar con el acompañamiento de los servicios de apoyo educativo, según se requiera. El apoyo educativo consiste en acompañar el proceso educativo de esta población

Centros de Educación Especial:

Es un centro educativo al cual ingresan personas desde los 0 a 21 años que, por su

condición de discapacidad, requieren de apoyos más extensos y generalizados.

Apoyos Extensos: Caracterizados por ser constantes por ejemplo en la vida diaria o en ambientes como escuela, hogar, comunidad. Apoyo para la comunicación.

Apoyos Generalizados: La necesidad de este apoyo es de forma constante y de alta intensidad. Por ejemplo: necesidad de uso silla de ruedas y no puede usarla por sí mismo.



Servicio Aula Integrada:

Este servicio se encuentra ubicado dentro de los centros educativos de I y II ciclo de la Educación General Básica, cuentan con un plan de estudios establecido, el cual es llevado a cabo por personal de educación especial, está organizado a lo interno, en dos subgrupos de acuerdo con la edad de la población estudiantil. Estos servicios no

están en todas las instituciones educativas, debido a las políticas de educación inclusiva, se pretende que las personas estudiantes con discapacidad reciban su educación al lado de la población estudiantil de su comunidad, independiente de sus características personales.

Tercer Ciclo y Educación Diversificada (Plan Nacional)

Es una oferta educativa a nivel de secundaria para los estudiantes que egresan de Aula Integrada o estudiantes con adecuaciones significativas que se gradúan de sexto que presentan un nivel de funcionamiento de I ciclo (primero-segundo-tercero). Se trabaja con los programas de estudio de I-II Ciclo.

En el área académica, busca el desarrollo de habilidades y destrezas, así como también en las áreas técnicas tales como: Talleres exploratorios, Artes Industriales, Hogar, Agropecuaria. En el área complementaria Música, Religión, Inglés Educación Física. Además, se busca el fortalecimiento de valores y actitudes en el ámbito socio afectivo.

Centros de Atención Integral para Personas Adultas con Discapacidad (CAIPAD):

Son centros administrados por organizaciones privadas sin fines de lucro y cuentan con subvención del MEP. La mayoría de las personas que asisten a estos centros, han egresado de Centros de Educación Especial o no han tenido procesos de escolarización previa. Son personas adultas con diferentes condiciones de discapacidad, que requieren apoyos

generalizados en distintos entornos
comunidad, hogar.

Educación Inclusiva de acuerdo con su edad

Los centros educativos con compromiso con el proceso de inclusión tienen que ser conscientes y capaces de atender la diversidad del estudiantado, brindándoles igualdad de oportunidades y experiencias de aprendizaje enriquecedoras, contextualizadas y aplicables a su entorno inmediato.

En un ambiente inclusivo es primordial el respeto y aceptación de todas las personas, independientemente de sus características particulares. Al respecto, Soto menciona que “al hablar de inclusión se habla de tolerancia, respeto y solidaridad, pero, sobre todo, de aceptación de las personas, independientemente de sus condiciones. Sin hacer diferencias, sin sobreproteger ni rechazar al otro por sus características, necesidades, intereses y potencialidades, y mucho menos, por sus limitaciones.” (2003, p. 3)

Así bien, se busca que todas las personas con retos múltiples tengan una educación de calidad, impartándose con horarios establecidos por el centro educativo, basándose en normas y aspiraciones que orienten los niveles del sistema educativo.

Centros de apoyo educativo a nivel nacional:

Estos servicios se brindan desde la educación especial en educación preescolar, en primero y segundo ciclos de la Educación

General Básica, modalidad de apoyo fijo e itinerante.

Servicio de apoyo educativo en III Ciclo y Educación Diversificada.

Centro Nacional de Educación Helen Keller.

Centro de Apoyo en Pedagogía Hospitalaria, Hospital Nacional de Niños
Centro de Apoyo Hospitalario San Juan de Dios.

Centro de Apoyos Infanto Juvenil
Hospital Dr. Rafael A. Calderón
Guardia.

Servicio de apoyo educativo en el contexto hospitalario del Hospital San Vicente de Paúl.

Servicios Educativos de Audición y Lenguaje que atienden desde atención temprana hasta secundaria en sus diferentes modalidades.

Servicio de Apoyo Fijo en Terapia del Lenguaje que atienden desde atención temprana hasta secundaria.

Las pautas para cada servicio, correspondientes al ámbito técnico, se han organizado según indicaciones comunes que permitan al personal de estos servicios, establecer lo correspondiente a la continuidad del proceso educativo de la población estudiantil de cada uno de estos, en consideración de sus particularidades lo que incluye a las familias.



Oportunidades para el estudiantado con retos múltiples

El Ministerio de Educación Pública MEP, cuenta con otros recursos de apoyo, denominados apoyos complementarios, tales como Terapia Ocupacional y Terapia Física. Además de la existencia del Centro Nacional de Recursos para la Educación Inclusiva (Cenarec), el cual ofrece capacitación a docentes en servicio en temáticas relacionadas con la nueva concepción de la discapacidad, derechos de las personas con discapacidad, educación inclusiva, diseño universal para el aprendizaje, entre otros.

También brinda asesoría en productos de apoyo, realiza procesos de información y orientación e investigación.

Otra oportunidad para las personas con retos múltiples es la tecnología, la cual promueve la mejora en la independencia y facilita las tareas cotidianas mediante el uso de dispositivos que ayudan a una persona a trasladarse, comunicarse con las demás, aprender, trabajar y participar en actividades sociales y recreativas, en busca de potencializar las habilidades de vida independiente, entendiéndose como la posibilidad de que las personas con retos múltiples tengan voz, opción y control de su vida cotidiana.

Lista de referencias

- Asamblea Legislativa (2004). Ley 7600. Igualdad de Oportunidades para las Personas con Discapacidad y su reglamento. San José: EDITORAMA.
- Ministerio de Educación Pública. (2005). Normas y Procedimientos para el Manejo Técnico-Administrativo de los Servicios Educativos para Estudiantes de III y IV Ciclo de Educación Especial en Colegios Técnicos y Académicos. San José: Cenarec.
- Arnaiz, P. (2002, mayo). Hacia una educación eficaz para todos: La educación inclusiva. Extraído el 4 de mayo de 2004 de www.congreso.gob.pe/comisiones/2006/discapacidad/tematico/educacion/inclusion.pdf
- Soto, R. (2003). La inclusión educativa: Una tarea que le compete a toda una sociedad. Revista electrónica Actualidades Investigaciones.

EL ROL DE LA PERSONA

PROFESIONAL EN TERAPIA OCUPACIONAL PARA EL ESTUDIANTADO
CON DISCAPACIDAD EN LA EDUCACIÓN GENERAL BÁSICA

Sugey Rodríguez González
Terapeuta ocupacional





Antecedentes

El sistema educativo costarricense específicamente en materia de educación de la población con discapacidad, ha planteado una serie de transformaciones a través de una trayectoria histórica; esto gracias al esfuerzo de muchos actores, valores inmersos y un importante progreso en materia de derechos humanos.

Los diferentes enfoques y percepciones hacia la discapacidad han influido directamente en los abordajes educativos a través de los distintos modelos de atención del estudiantado con discapacidad, así como los contextos políticos y sociales de cada época.

La figura del terapeuta ocupacional en el ámbito educativo en Costa Rica inicia en los centros de educación especial desde un modelo médico-rehabilitador y su campo de acción inicia con el documento Normas y Procedimientos para el Manejo Técnico Administrativo de los Servicios Educativos para estudiantes con Discapacidad Múltiple, vigente en ese momento y contexto (Ministerio de Educación Pública, 2005).

Una importante comisión de personas terapeutas ocupacionales del Ministerio de Educación Pública (MEP) se organizó en el año 2015, con el fin de crear las primeras orientaciones específicas para este servicio.



Lo anterior también con base en lo que se establece en la Ley de Igualdad de Oportunidades para las Personas con Discapacidad (Ley 7600) en el año 1996, la

Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (Ley 8661) en el año 2008 y avanzando hacia los nuevos decretos como el Establecimiento de la inclusión y la accesibilidad en el sistema educativo costarricense. (decreto ejecutivo N°40955-MEP) en el año 2018, para citar algunos documentos.

En el año 2019 y alineado con las políticas y decretos establecidos por el estado de la nación se realiza la publicación del documento: “Lineamientos de trabajo para el

Servicio de Apoyo Complementario de Terapia Ocupacional en los centros educativos para el Estudiantado con Discapacidad”, lo anterior gracias a la gestión del Departamento de Apoyos Educativos para el Estudiantado con Discapacidad (antes Departamento de Educación Especial) del MEP.

La profesión en los centros educativos en general ha requerido trascender de una visión rehabilitadora centrada únicamente en el individuo y en la deficiencia a una visión de un modelo social fundamentado en el principio de la autonomía personal. Esta concepción fundamentada más que nunca en los derechos humanos, el trabajo

colaborativo, la promoción de la educación inclusiva, el respeto y una mirada más enfocada hacia el entorno.

La Figura de la persona Terapeuta Ocupacional Itinerante en el MEP, una experiencia única en el país

Con relación al servicio de Terapia Ocupacional Itinerante (Profesional del Servicio Civil 1 b en Rehabilitación



Ocupacional Itinerante) no existe un antecedente específico y se presenta en el MEP como el primer código creado desde su naturaleza para itinerar en una región de Costa Rica.

El código se solicita en el año 2006 gracias a la gestión de la señora Msc. Xinia Mesén Moya, directora del Centro de Educación Especial de Turrialba, quien al observar la creciente demanda de la población estudiantil y sus requerimientos a nivel ocupacional se dio a la tarea de tramitar dicho apoyo. El mismo se aprueba bajo esta modalidad y se ubica en la región de Turrialba, Jiménez y Alto Chirripó (territorio indígena).

La sede de este servicio fue por 13 años consecutivos el Centro de Educación Especial de Turrialba y a partir del año 2020 y con el propósito de dar seguimiento en la atención a la diversidad del estudiantado con discapacidad en la Educación General Básica, la sede se traslada a la Escuela Mariano Cortés Cortés donde se da continuidad al abordaje de atención en primaria.

La anterior gestión se da con el apoyo y respaldo de la Asesoría Regional de Educación Especial y de la Dirección Regional de Educación (DRE) de Turrialba.

Es muy importante resaltar que en Costa Rica muchas personas terapeutas ocupacionales, a pesar de no tener la naturaleza de un código itinerante, han traspasado las barreras de un centro educativo para ir más allá; en una trayectoria de gran valor en miras de una educación inclusiva y de calidad en un proceso transformador de la profesión.

Trayectoria y vivencia

A lo largo de 13 años de labor el servicio de Terapia Ocupacional Itinerante brinda un seguimiento continuo al estudiantado con discapacidad de la Educación General Básica, para este año 2020 tiene una matrícula de 53 estudiantes y 31 escuelas de toda la región.

La matrícula continúa en aumento de forma acelerada.

Es importante recalcar que, durante estos años de labor, a pesar de no contar con

lineamientos específicos para el servicio, siempre se dio un abordaje basado en los marcos de referencia que respaldan la profesión, así como un gran sentido de responsabilidad y compromiso hacia el estudiantado y sus familias, lo anterior en coordinación con otras personas profesionales y según lo establecido en las disposiciones vigentes del MEP.

A través de las visitas institucionales y las visitas domiciliarias que se realizan día a día se conoce la realidad que viven las familias y los docentes. Los recorridos que se realizan abarcan kilómetros de distancias según la ubicación de cada centro y se realizan por los propios medios.

Se han tramitado dispositivos para el estudiantado como sillas de ruedas, sistemas de posicionamiento, computadoras y sistemas de comunicación, teclados adaptados, mobiliario, entre otros. También se han elaborado férulas y aditamentos de apoyo. El anterior proceso requiere de un inmenso trabajo de colaboración de un equipo interdisciplinario.

La prescripción y adaptación de infraestructura en cuanto accesos a rampas, aceras, baterías de servicios sanitarios, áreas de juego, espacio de aula, comedor, entre otros conlleva una continua coordinación con directores y juntas de educación, así como otros profesionales y personas que colaboran en dicha gestión.



Una de las áreas de mayor necesidad es la prescripción y seguimiento en el tema de productos de apoyo a través de criterio técnico en coordinación con el Centro Nacional de Recursos para la Educación Inclusiva (Cenarec) y otras instancias.

En cuanto a la proyección, el tema de charlas y capacitaciones tanto al personal docente y administrativo, como a las familias es uno de los principales ejes para dar a conocer el abordaje de la persona terapeuta

ocupacional y el impacto de su aporte en la comunidad educativa.

Se ha trabajado en conjunto con instancias como el Instituto de Desarrollo Profesional del Ministerio de Educación Pública (Idpugs) quienes han solicitado capacitaciones en temas de salud ocupacional y ergonomía que se han realizado para brindar estrategias tanto para estudiantes como para el personal docente y administrativo en el ejercicio de sus funciones.

Las coordinaciones con las personas asesoras regionales y supervisoras de la DRE de Turrialba también se han realizado de forma continua. La asesoría de educación especial ha sido uno de los mayores pilares de acompañamiento en el ejercicio de nuestra función.



Se mantiene también la comunicación con entidades públicas como la Caja Costarricense de Seguro Social (CCSS), el Instituto Mixto de Ayuda Social (IMAS), el Patronato Nacional de la Infancia (PANI) así como instancias privadas en temas específicos de salud, situaciones sociales, de riesgo o el seguimiento en el trámite de productos de apoyo y accesibilidad.

En lo que refiere a la atención directa con el estudiantado a través del apoyo individual o apoyo grupal, se ha realizado una significativa transformación y de pasar de un cubículo de manera aislada, se ha brindado en los últimos años un abordaje dentro del aula. En su mayoría, el personal docente de la región ha tenido una apertura significativa, sin embargo, aún hay muchas temáticas que abordar y mejorar. Por ejemplo, la disposición al trabajo colaborativo, la actualización, concientización y apertura al cambio.

Según el ciclo y nivel educativo se han establecido objetivos de trabajo en relación con los componentes y áreas del desempeño ocupacional en el desarrollo de las distintas habilidades. Entre ellas se mencionan habilidades motrices, senso-perceptuales, socio afectivas, habilidades para el juego, desempeño independiente en actividades de vida diaria básicas e instrumentales (procesos vivenciales y en contextos reales), destrezas para el fortalecimiento de procesos académicos, exploración de habilidades ocupacionales y vocacionales.

Dentro de los proyectos en el servicio se encuentra el más actual que corresponde al Abordaje de Rutinas en el hogar para el estudiantado con discapacidad en el periodo de pandemia COVID-19. Lo anterior como

una herramienta para la familia en un rol que es completamente nuevo para la población y que requiere del apoyo y seguimiento.

Dicho proyecto abarca temáticas como la adaptación de posturas en las rutinas escolares, mobiliario en casa, técnicas de



respiración y conservación de energía, organización de las rutinas diarias, entre otros. Lo anterior tomando en cuenta la situación de emergencia que se vive en el mundo y el llamado de permanencia del estudiantado en el hogar por parte de las autoridades sanitarias.

Se han implementado las nuevas Tecnologías de Información y Comunicación (TIC), no solo en este periodo para el abordaje educativo, si no como un seguimiento en la actualización de los conocimientos y estrategias de atención del servicio. La atención individualizada y grupal de forma virtual es implementada día a día actualmente.

La participación a través de comités institucionales y acciones de seguimiento también forman un aporte importante para los centros educativos a través de una

proyección del servicio en los diferentes aspectos educativos.

Para concluir quisiera expresar que es sumamente gratificante plasmar a través de este artículo una pincelada del ejercicio de esta hermosa profesión y de su trascendencia a lo largo de la historia dentro del sistema educativo costarricense.

Es claro el desafío que nos compromete a ser parte de la transformación y que con nuestra intervención se logran resultados inimaginables que nos recuerdan cuán importante es la esencia de nuestra vocación. Llevemos esperanza, alegría, amor y mucho profesionalismo a quienes más nos necesitan en este camino de inclusión, equidad y respeto.

Referencias Bibliográficas

Asamblea Legislativa. (2008). Ley 8661: Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad y su protocolo. Costa Rica.

Establecimiento de la inclusión y la accesibilidad en el sistema educativo costarricense. Decreto Ejecutivo N° 40955, Ministerio de Educación Pública. San José: Costa Rica, 19 de marzo de 2018.

Gobierno de la República. Convención de los Derechos de las Personas con Discapacidad, Ley 8661, 2007.

Lineamientos sobre apoyos curriculares y de acceso para la atención de las necesidades educativas del estudiantado en la Educación General Básica y Educación Diversificada.

Ministerio de Educación Pública. San José: Costa Rica, 06 de febrero de 2013.

Lineamientos de trabajo para el Servicio de Apoyo Complementario de Terapia Ocupacional en los centros educativos para el Estudiantado con Discapacidad. Ministerio de Educación Pública, San José: Costa Rica, 2019.