

EMMA YOLANDA ESCOBAR FLORES, IRIS ALFONZO ALBORES
COORDINADORAS

Estilos de Aprendizaje *para una educación inclusiva*

UNIVERSIDAD INTERCULTURAL DE CHIAPAS

Estilos de Aprendizaje

para una educación inclusiva

Emma Yolanda Escobar Flores
Iris Alfonzo Albores
Coordinadoras



**ESTILOS DE APRENDIZAJE
PARA UNA EDUCACIÓN INCLUSIVA**

Diseño y Maquetado:
Fanny Abarca Argüello.

Foto de portada:
Amigos por Foundation Escalera

Primera edición, 2018.

www.unich.edu.mx

**DR © 2018 Universidad Intercultural de Chiapas
Calle Corral de Piedra número 2, Ciudad Universitaria Intercultural,
C.P. 29299, San Cristóbal de Las Casas, Chiapas.**

ISBN: 978-607-97443-9-7.

La edición de la obra estuvo a cargo de la Universidad Intercultural de Chiapas.

Se autoriza la reproducción del contenido de esta obra, siempre y cuando se cite la fuente.

Hecho en México / Made in Mexico

Índice

Prólogo

Introducción 09

CAPÍTULO 1. Tiflotecnología: de la inteligencia táctil a la palabra digital

Mercedes Nayeli Pérez López

Gerardo de Jesús Hernández Morales 10

CAPÍTULO 2. Tecnologías para la Educación Inclusiva

Ovidio Linares Amador

Araceli Linares Amador

Lizbeth de Jesús González 37

CAPÍTULO 3. Síndrome de Down y Educación Inclusiva

Teresa Aguilasocho Montoya 52

Capítulo 4. Educación Inclusiva y Síndrome del Espectro Autista

J. Enrique Álvarez Alcántara 100

Capítulo 5. Educación Inclusiva y Desarrollo de Talentos

Rosario Piedra Ibarra

Zeidy M. Barraza García

Mario Martínez Silva 145

Prólogo

En un aula suelen convivir una diversidad de estudiantes con características y condiciones diferentes; desde niños que aprenden más rápido que el resto, otros que presentan dificultades de aprendizaje o atención e incluso estudiantes que provienen de culturas diversas o de entornos o contextos sociales y económicos diferentes.

Los profesionales de la educación son los encargados de diseñar y plantear estrategias de aprendizaje en el currículum escolar, éstas deben ser las idóneas para que el alumnado acceda a los contenidos de manera adecuada y obtenga los conocimientos y aprendizajes esperados teniendo en cuenta sus características, sus necesidades y su ritmo de aprendizaje.

Es por ello que, en este texto, se ha integrado información pertinente y apropiada, que tiene el objetivo de orientar a los docentes y a todos los involucrados en la educación, respecto a las estrategias de aprendizaje que se pueden implementar en las aulas, tomando en cuenta los diferentes estilos de aprendizaje que desarrolla un niño, a partir de sus características de aprendizaje, condición de vida y de su propio desarrollo.

En este sentido, “Educar a la diversidad de alumnos presentes en un aula implica utilizar diferentes medios, aprovechar los recursos del entorno, partir de los conocimientos previos de los alumnos, que el profesor utilice el rol de mediador de los aprendizajes de sus alumnos favoreciendo situaciones de meta cognición, donde estos puedan aprender a pensar y aprender a aprender. Responder a la heterogeneidad “es un reto que tiene actualmente el profesorado, para el cual indudablemente necesita formación”. (Gimeno, 1999).

José Humberto Trejo Catalán

Rector del Centro Regional de Formación Docente e Investigación Educativa (CRESUR)

Introducción

Los retos actuales en materia educativa que enfrenta el mundo actual, requieren de sistemas y métodos educativos que puedan atender la premisa de educar en y para la diversidad, así como de nuevos enfoques que consideren las maneras y formas de entender y de emplear técnicas de aprendizaje innovadoras, que centren su estudio desde la perspectiva del estudiante, centrandolo el interés en saber cómo ha adquirido dicho conocimiento y en qué lo puede aplicar, así como así como el de los procesos utilizados para obtenerlos, y no en cuánto conocimiento ha adquirido.

Como menciona Gardner (1993) “Es evidente que, sabiendo lo que sabemos sobre estilos de aprendizaje, tipos de inteligencia y estilos de enseñanza es absurdo que sigamos insistiendo en que todos nuestros alumnos aprenden de la misma manera”.

Partiendo de la premisa de que el aprendizaje es un proceso socialmente mediado, es necesario precisar que la participación activa del estudiante es primordial.

Los estilos de aprendizaje son las distintas modalidades que una persona tiene para aprender; Alonso y Gallego (1994) los define como "los rasgos cognitivos, afectivos y fisiológicos que sirven como indicadores relativamente estables de cómo los alumnos perciben interacciones y responden a sus ambientes de aprendizaje".

No todos los alumnos aprenden de la misma manera, por lo que es necesario observar esa diversidad y adaptar los programas considerando todos los estilos, las características de los estudiantes así como la condición del desarrollo de cada uno de ellos.

Tiflotecnología: de la inteligencia táctil a la palabra digital

*Mercedes Nayeli Pérez López
Gerardo de Jesús Hernández Morales*

Introducción

El sistema educativo y el uso de las Tecnologías de la Información y la Comunicación (TIC) pretenden construir conocimientos y capacidades para la comprensión de la realidad. Por ello, es importante retomar las necesidades educativas básicas que manifiesta la sociedad, en este sentido, nos referimos a las personas con Discapacidad Visual quienes deben tener herramientas con avance tecnológico para contribuir a facilitar una educación inclusiva dentro y fuera del aula y por ende social.

Para Antonio Bartolomé “la T.E. (Tecnología Educativa) encuentra su papel como una especialización dentro del ámbito de la Didáctica y de otras ciencias aplicadas de la Educación, refiriéndose especialmente al diseño, desarrollo y aplicación de recursos en procesos educativos, no únicamente en los procesos instructivos, sino también en aspectos relacionados con la Educación Social y otros campos educativos. Estos recursos se refieren, en general, especialmente a los recursos de carácter informático, audiovisual, tecnológicos, del tratamiento de la información y los que facilitan la comunicación” (En A. Bautista y C. Alba, 1997:2)

Al mencionar el uso de las TIC en personas con discapacidad visual se debe retomar el siguiente término “Tiflotecnología”; tiflos del origen griego que significa “ciego”. Es el conjunto de técnicas, conocimientos y recursos para procurar a las personas con discapacidad visual los medios oportunos para la correcta utilización de la tecnología. (Formación en Red, s/f). La tecnología debe adaptar las posibilidades y necesidades de las personas con

discapacidad visual: la computadora (ordenador), la tableta, los celulares y el internet.

El manejo de estos instrumentos tecnológicos facilitará la información y el intercambio de conocimientos entre compañeros de clase. Posibilita mayor autonomía y mejor convivencia entre las personas que estén a su alrededor. El uso de las TIC y la inclusión serán elementos indispensables en cualquier ámbito educativo, sin obstaculizar los conocimientos y construcción de los mismos.

Chacón (2007:261) menciona que el manejo de las TIC en persona con discapacidad visual debe ser “una herramienta que permita el desarrollo personal, la realización de actividades y el disfrute de situaciones desde su propia individualidad, así como para su participación plena y activa en las actividades de su entorno”.

Es importante que por medio de las TIC permita a las personas con discapacidad visual la incorporación académica a la que tienen derecho y no tener la limitación educativa por presentar una atención especializada. Es necesario considerar a las TIC como un recurso didáctico para el manejo de contenidos teórico y práctico. Permite además, el diseño de actividades y metodologías de enseñanza-aprendizaje por parte del personal docente, la creación de actividades mediante el uso de la computadora origina la idoneidad y creatividad para interactuar junto con el alumnado ofreciendo mejor respuesta a las necesidades del grupo.

... la inquietud por educar a las personas con discapacidad visual no es reciente en nuestro país ni en el mundo. De acuerdo con Hernández (2011), la inquietud comienza mucho antes del siglo XVIII, cuando se creó la primera escuela para niños y adolescentes ciegos en Francia, la cual constituyó el inicio del desarrollo de la pedagogía especial para ciegos o tiflopedagogía. Sus inicios remontan al siglo XIX cuando Valentín Haüy fundó la primera escuela para ciegos en París, en 1784; pos-

teriormente, la de Viena, en 1804, por Johan Klein; en 1832, la de Estados Unidos y la de Cuba en 1878. En el siglo XX, comenzó la educación a las personas ciegas en diferentes partes del mundo: en América Latina y Barcelona en 1893; Chile en 1900; Colombia en 1925; Perú en 1935; Venezuela en 1936 y Uruguay en 1950. En México, en 1870 se inauguró la Escuela Nacional de Ciegos, que se convirtió en la primera escuela de este tipo en América Latina (SEP, 2010 en ResearchGate).

La importancia de la tecnología parte entonces del modelo educativo hacia la inclusión, incentivando la reflexión y discusión de contenidos, investigación o páginas web. Conociendo la historia de la educación en personas con discapacidad visual es importante reconocer que el alumnado debe tener las oportunidades educativas, apoyos académicos, materiales y tecnologías que cubran las necesidades educativas para poder desarrollar los contenidos del currículo.

Parte de los aprendizajes claves para el alumno convencional, están relacionados con la exploración y esta, a su vez tiene varios factores. Para el tema que estamos abordando tomaremos el relacionado con el tacto, pues es una de las vías de donde podemos obtener mucha de la información que el cerebro humano codifica y transforma en conocimiento (Sarah-Jayne Blakemore Uta Frith, 2007).

Para el alumnado con discapacidad visual el tacto constituye uno de los primeros medios para el acceso a la conceptualización de todo objeto sólido. No omitimos el complemento tan importante que tiene la parte auditiva, olfatoria y del gusto, pues en conjunto realizan la construcción de los conocimientos cotidianos.

Luis Braille (1827), estableció las bases para el aprendizaje lectura-escritura a través de su sistema de puntos en relieve (sistema Braille) usando el tacto, y en este proceso evolutivo consideró para su sistema el planteado por Carlos Barbier (1819), el cual había creado un sistema sonográfico ba-

sado en puntos en relieve (un cuadro de seis columnas por seis filas) que tenía como finalidad ser un medio de mensajería secreta con fines bélicos. Para profundizar en lo relativo al antes y después de la decodificación de la lectura al tacto la cual trajo un gran desarrollo y potencialidades en las personas con la discapacidad visual, se hace imprescindible considerar lo que la propia historia a marcado en esta evolución tiflo pedagógica, para haber llegado por las generaciones actuales a la tiflo tecnológica.

Son muchos los ciegos que a lo largo de la historia dejaron constancia de su saber y cultura: Demócrito, Menedemo, Menarco, Homero, Cornelio Aulio, Diodoto el Estoico, Shin Mien, Jehuda Halevi. Pero no en todas las épocas y culturas se ha tomado la educación de los ciegos como una tarea sistemática y cotidiana.

Se puede considerar que la concientización en la posibilidad de la educación del ciego aparece con Valentín Haüy, nacido en Saint Just en 1746, cuando funda en París el Instituto de Jóvenes Ciegos en el año 1784.

Haüy comienza utilizando el sistema inventado por M^a Von Paradís, (Viena 1759), y posteriormente inventa su propio sistema de escritura, adoptando la letra romana como fundamento del mismo. Al sistema de Haüy, por su dificultad de percepción táctil y excesivo espacio que ocupaba, pronto le siguieron nuevos intentos.

Sistema Lloréns

Pedro Lloréns y Llachós, en 1856 fue nombrado Profesor de enseñanza primaria de la Escuela de Ciegos de Barcelona implantando un nuevo sistema de lectura y escritura para ciegos que lleva su Nombre. Es semejante a los caracteres romanos mayúsculos a excepción de las letras b, d, q, que tiene un trazado de forma menos dificultosa.

Dentro de este mismo tipo de sistemas de escritura se pueden reseñar los sistemas de Alston y Mascaró. Aniceto Mascaró y Cos, nacido en 1812 en Lladó, (Girona), médico y político. Desplazado a Lisboa como eminente oculista, creó una revista para ciegos con su propio sistema.

La auténtica revolución en los sistemas de escritura para ciegos comienza con la aparición de los sistemas anaglip-tográficos, (sistemas de escritura mediante puntos en relieve que representan las letras del alfabeto, signos de puntuación, notas musicales, números, signos matemáticos, etc). Dentro de estos sistemas anaglip-tográficos podemos señalar los de Wait, Smith, Umbert, Abreu y Braille.

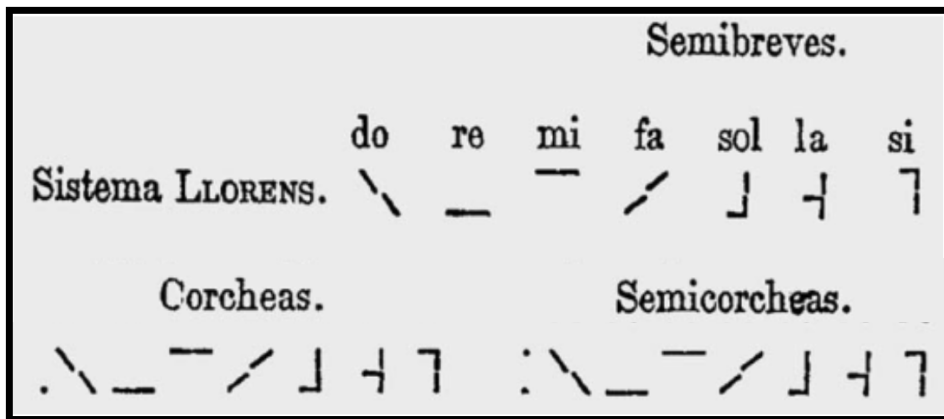


Figura 1.0 Sistema Lloréns y Abreu. Sistema de escritura para personas con Discapacidad Visual.

Sistema Abreu

Gabriel Abreu, ciego de nacimiento, músico español, educado en el Colegio Nacional de Ciegos y Sordomudos de Madrid, fue profesor de solfeo y piano de este mismo Centro y creó, basado en el sistema Braille, un método musical, cuya innovación más importante consiste en el empleo de ocho

puntos distribuidos en 2 columnas de cuatro. Este sistema según los músicos sería de los más claros, expresivos y fáciles de leer.

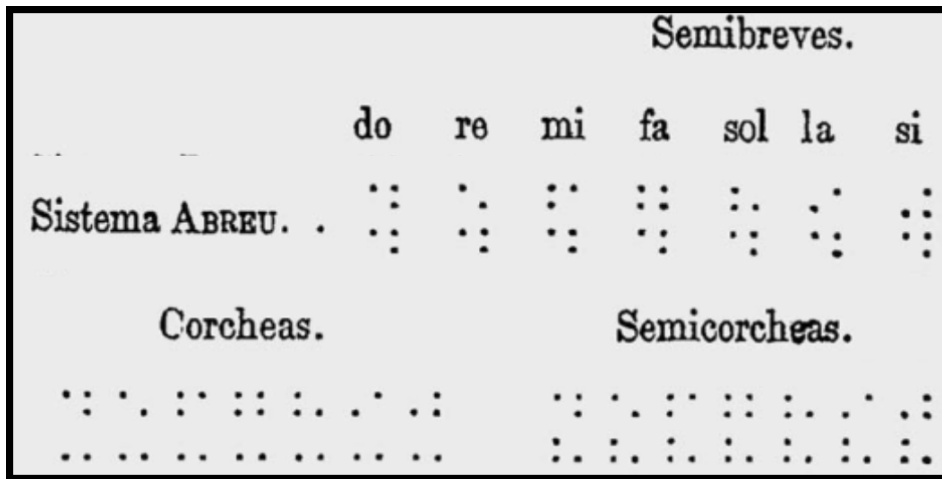


Figura 2.0 Sistema Lloréns y Abreu. Sistema de escritura para personas con Discapacidad Visual.

Sistema barbier

Carlos Barbier nació en Valenciennes el 18 de mayo de 1767, estudió en una academia militar, donde posiblemente conoció a Napoleón, emigró a América. Se apasiona por la escritura rápida y secreta, sobre todo con fines bélicos.

No se sabe con certeza, pero es muy posible que Barbier conociese un sistema atribuido al Padre Lana de 1670, que aparece en 1803 publicado por D’arnobat “Ensayo sobre algunos descubrimientos aparentemente nuevos, de los que la mayoría tienen varios siglos de edad”. Lo que sabemos es que Barbier creó su sistema sonográfico, componiendo un cuadro en el que distribuyó las letras y sonidos en una tabla de 6 filas y 6 columnas.

En 1819, Barbier presenta en el patio del Louvre, en el Museo de Productos de la Industria, una máquina que permite grabar sin ver la escritura de combinaciones. Se supone que es en este lugar donde entra en contacto con los alumnos ciegos que estarían demostrando sus habilidades ante el público y donde, por primera vez, piensa en la posibilidad de que su sistema puede ser aplicado a la enseñanza de ciegos. Tengamos presente que es en este mismo año, en el que Luis Braille entra en el Instituto de Jóvenes Ciegos.

a	i	o	u	é	è
an	in	on	un	eu	ou
b	d	g	j	v	z
p	t	q	ch	f	s
l	m	n	r	gn	ll
oi	oin	ian	ien	ion	ieu

Figura 3.0 Alfabeto de Charles Barbier.

Barbier realiza estudios sobre el sistema sonográfico y en 1821 presenta en la Institución Real de Jóvenes ciegos, después de haberlo experimentado

con algunos, su sistema con la intención de que sea adoptado como método de escritura y lectura.

Como hemos visto, representó los signos mediante dos columnas de seis puntos, donde el número de puntos de la primera columna representa la fila en que se encuentra la letra o sonido y el número de puntos de la segunda columna indica el lugar que ocupa.

Sistema Braille

Luis Braille, nacido en 1809, ingresa en la Institución de Jóvenes ciegos de París en el año 1819. Conoce el sistema inventado por Barbier y trabajando sobre él va desarrollando el suyo propio que va experimentando con sus compañeros internos. Alrededor del año 1825, ya tenía adelantado los primeros pasos y en 1827 se transcribieron en su sistema unos fragmentos de “La Grammaire Des Grammaires” y en 1829, “La Grammaire” de Noël y Chapsal. En este mismo año se publica el primer estudio de su método bajo el título “PROCÉDÉ POUR ÉCRIRE LES PAROLES, LA MUSIQUE ET LA PLAINT-CHANT AU MOYEN DE POINTS, À L’USAGE DES AVEUGLES ET DISPOSÉS POUR EUX”, en el que aparecen los primeros signos en seis puntos apoyados aún, en algunas de sus series, en trazos horizontales en la parte inferior y superior de los símbolos.

Se supone que tras diferentes pruebas y estudios prácticos en la publicación de su método en 1837, ya desaparecieron estos trazos continuos. El sistema “Braille básico” está fundamentado en las diferentes posibilidades combinatorias de seis puntos que constituyen el denominado “signo universal Braille”, “cajetín completo” o “signo generador” del sistema. Estos puntos estarían distribuidos dentro de un rectángulo (cajetín) en dos columnas verticales de tres puntos cada una.

Numerados del siguiente modo:

- » En la parte izquierda del rectángulo y de arriba abajo; 1, 2, 3.
- » En la parte derecha del rectángulo y también de arriba abajo; 4, 5, 6.

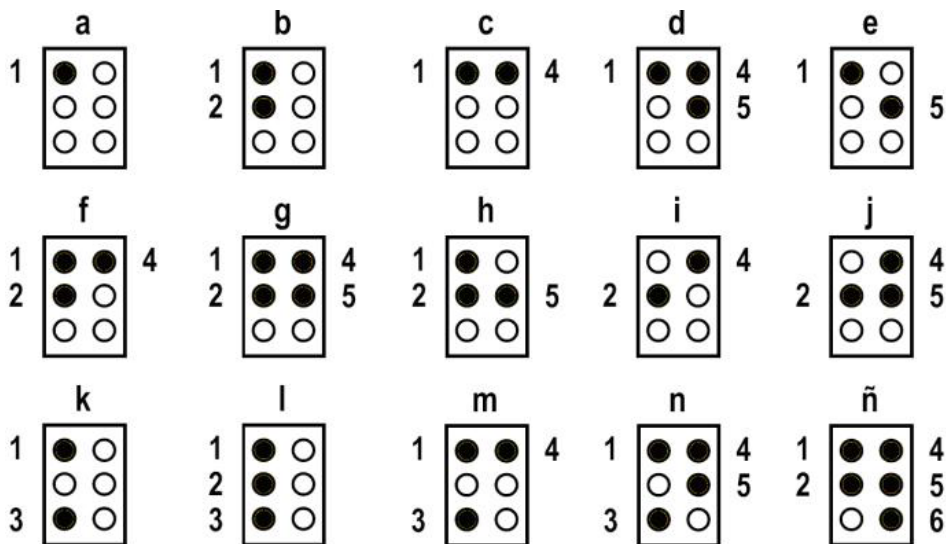


Figura 4.0 Sistema Braille. Sistema de escritura para personas con Discapacidad Visual.

Las dimensiones del cajetín no están estandarizadas, de modo que dependiendo de las impresoras, pautas, regletas u otros métodos de escritura que se empleen, sus medidas pueden variar sensiblemente. Sin embargo se mantienen unas proporcionalidades entre la distribución de puntos dentro del cajetín, de tal modo que la distancia que existe entre los puntos 1 y 2, 1 y 4, 2 y 3, 2 y 5, 3 y 6, 4 y 5, 5 y 6 será siempre la misma.

La distancia de las diagonales entre los puntos 1 y 5, 2 y 6, 2 y 4, 3 y 5, estará determinada por las medidas entre los puntos consecutivos horizontales y verticales. La distancia entre los puntos 4, 5, 6 de un cajetín y los puntos 1,

2, 3 del inmediato, será superior a la existente entre puntos contiguos horizontales o verticales del mismo cajetín, sin por ello alcanzar la dimensión de la distancia de las diagonales de los puntos contiguos de un mismo cajetín.

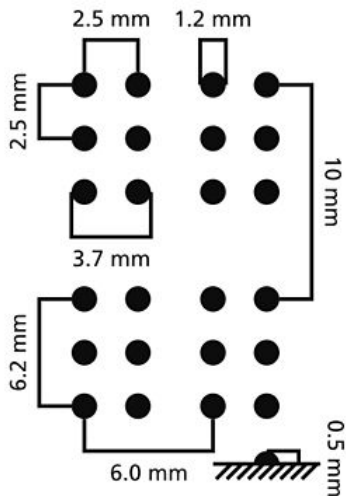


Figura 5.0 Medidas de puntuación del Sistema de escritura Braille.

La separación entre renglones consecutivos será la misma que exista entre los puntos 1 y 3 o 4 y 6. Las medidas originarias empleadas inicialmente por el propio Luis Braille eran aproximadamente de 3,5 mm de ancho, 7 mm de alto y separación de 2 mm.

Análisis de la evolución

Podemos diferenciar dos etapas importantes para encauzar la metodología del aprendizaje del Sistema Braille en general, y de las Matemáticas especialmente:

- La que podíamos denominar etapa de la representación gráfica en relieve.

Corresponde con los primeros años de que se tiene información, en la que se realizan planchas con los caracteres de los distintos sistemas ideados, con poco contenido debido al tamaño de los símbolos, que dificultaban su lectura al estar hechos con trazos continuos representando, por lo general, la letra romana. Con esas planchas se confeccionaban una especie de macro libro de difícil manejo. Pero nada se conoce de cómo los ciegos escribían, pudiendo considerar que estos intentos estaban básicamente encaminados a la lectura. La etapa se puede considerar concluida con la aparición de los sistemas anaglip-tográficos.

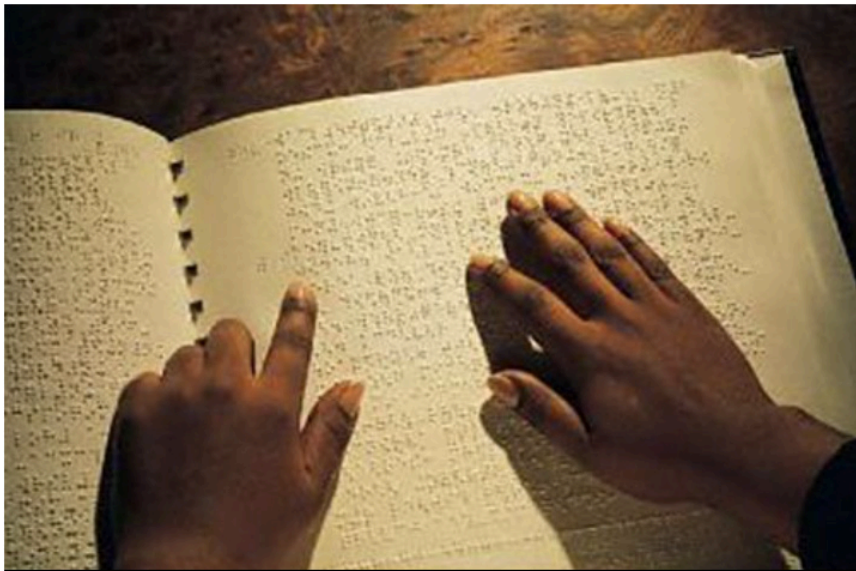


Figura 6.0 Libro Braille. Lectura del sistema de escritura Braille.

b) Los puntos en relieve, una idea definitiva.

Seguramente fue Carlos Barbier el primero que combinó puntos y trazos en su sistema sonográfico, que le sirvieron de orientación a Luís Braille en

los inicios de su sistema. Sin duda, la percepción táctil es más nítida con el relieve de puntos, permitiendo la reducción del tamaño de los símbolos aproximándolo al de la yema del dedo facilitando la captación de sus formas sin necesidad de recorrer sus contornos. Braille, de forma paulatina, fue eliminando trazos hasta culminar su sistema lectoescritura conformado únicamente por puntos. (UNA VOZ UNIVERSAL, Unión Mundial de Ciegos).

Según Martínez Liébana (1996), pone de relieve la esencial heterogeneidad existente entre la percepción visual y la percepción óptica. En pleno siglo XXI no se puede discutir la importancia fundamental que el aprendizaje a través del tacto pasando por el propio sistema braille tiene para el alumno con la discapacidad visual, pues cuando se abordan las TIC en estos alumnos con la ausencia visual el tacto y oído se suman a la utilización y destrezas para los dispositivos electrónicos, siendo estos medios lo que desde un punto de vista pedagógico podríamos citar como la palabra digital.

Para los alumnos con discapacidad visual y la palabra digital es todo aquello virtual que no se puede ver, pero se puede escuchar y manipular con el tacto a través de un toque o bien una tecla, ya que la información no necesita el sentido de la vista, asociando los dos sentidos perceptivos anteriores se logra un desarrollo de las habilidades tampo-espaciales enfocándose al uso tiflo tecnológico.

Sugerencias generales para el personal docente

Dentro del aula la herramienta básica para el alumnado con Discapacidad Visual será la computadora para la manipulación de contenidos y actividades que se desarrollen durante el Proceso de Enseñanza-Aprendizaje. En el aula se sugieren los siguientes materiales:

- a) Computadora Portátil o Computadora de escritorio: Es necesario ejemplificar la computadora como la libreta o libro que todo niño o niña se apoya durante la clase. El docente podrá mandar archivos de lectura y ejercicios para que el alumnado con Discapacidad Visual pueda responder y participar dentro de las actividades de manera fácil e independiente. Si la instalación permite el acceso al Internet, el o la alumna con Discapacidad Visual puede estar conectado con la computadora del maestro o maestra para facilitar el envío de lecturas y actividades.
- b) Audífonos: Ayudará mientras que el lector de pantalla traduce en voz alta el alumno o alumna escuchará de manera directa la lectura o actividad. Como sugerencia, puede sustituirse por bocinas usándose con frecuencias bajas para que sea captado por el alumnado con Discapacidad Visual sin distorsionar la audición de sus demás compañeros y compañeras.
- c) Proyector/Cañón: El docente diseña presentaciones en Power Point, el alumno podrá guiarse conjuntamente con la computadora con facilidad y lograr una participación grupal. De esta manera podrán proyectar lecturas o ejercicios para lograr una mejor interacción. Proporcionando con anticipación lecturas y ejercicios a la computadora del alumnado con Discapacidad Visual. El personal docente debe considerar que si dentro de la información existen imágenes, éstas deberán ser descritas previamente para interpretar dicha imagen.
- d) USB: Como una herramienta para intercambiar información con el personal docente y alumnado.
- e) Funda de pantalla: Deberá cubrir la pantalla para evitar distracciones dentro del aula, ya que, el alumnado con Discapacidad Visual obtiene la información de manera auditiva.

f) Exámenes Digitales: Se propone que el Proceso de Evaluación sea por medio de la computadora a través de un formato Word. Plasmando las preguntas, actividades o ejercicios a evaluar.

g) Scanner: El alumnado o la escuela deberá contar con un Scanner para poder digitalizar la información que se encuentre impresa (libros, revistas, periódicos...) y la persona con Discapacidad Visual manipulará el contenido por medio del programa Open Book.

El alumno con Discapacidad Visual deberá estar sentado como el resto del grupo. Identificando el libre acceso con la computadora del docente, cuidando el paso de los cables y conexiones.

Niveles y grados escolares

a) Preescolar:

NIVEL	Familia	Personal Docente	Alumna y Alumno
1er grado 2º grado 3er. grado	-Serán los primeros impulsores en la vida educativa de sus hijos, concientizando los retos (positivos y negativos) a los que se enfrentaran en el ambiente escolar. -Proporcionarán las facilidades tecnológicas (computadora) para la niña o niño.	- Debe ser flexible en las adecuaciones e integración de la tecnología en el aula. -Fomentará la concientización grupal acerca de la integración de la herramienta (computadora) de apoyo educativo.	-Concientizar el por qué está utilizando la computadora a diferencia de los demás compañeros de grupo. -Fomentar que la computadora será un material más de trabajo.

NIVEL	Familia	Personal Docente	Alumna y Alumno
	-Fortalecer y dar seguimiento a las actividades de la escuela con la ayuda tecnológica.	- Tendrá facilidades para diseñar y desarrollar diversas actividades, lecturas y ejercicios.	

Tabla 1.0 Sugerencia de actividades Nivel Preescolar, Autores del artículo, 2018.

b) Primaria

NIVEL	Familia	Personal Docente	Alumna y Alumno
1er grado 2º grado 3er grado 4º grado 5º grado 6º grado	-El uso de la computadora podrá facilitar el manejo de los libros de texto digital (virtual).	- Utilizando los libros digitales (virtual) le facilitará la actividad académica sin tener que manipular el Sistema Braille.	- Generará mayor independencia académica.

Tabla 2.0 Sugerencia de actividades Nivel Primaria, Autores del artículo, 2018.

c) Secundaria

NIVEL	Familia	Personal Docente	Alumna y Alumno
1er grado 2º grado 3er. grado	-Podrá fomentar en su hija e hijo mayor autonomía en sus actividades extraescolares. -Facilitará las herramientas tecnológicas necesarias.	-La computadora deberá ser una herramienta importante en la asignatura de las matemáticas principalmente programas de Word o Excel.	-La dinámica escolar será diferente comparado al nivel Primaria, ya que, en esta etapa tendrá la experiencia de interactuar con diferentes maestras y maestros en periodos de aprendizaje más cortos.

NIVEL	Familia	Personal Docente	Alumna y Alumno
		-Deberá conocer el programa OPEN BOOK para ayudar al alumnado con Discapacidad Visual.	-Será necesaria la herramienta de la computadora en todas las asignaturas. -El ordenador (computadora) deberá tener el programa OPEN BOOK y Scanner para poder digitalizar la información.

Tabla 3.0 Sugerencia de actividades Nivel Secundaria, Autores del artículo, 2018.

d) Preparatoria

NIVEL	Familia	Personal Docente	Alumna y Alumno
1er grado 2º grado 3er. grado	-Concientizar que la computadora será una herramienta fundamental para su hija e hijo en este nivel escolar.	-La computadora será una herramienta donde el alumnado con Discapacidad Visual podrá acceder a la variedad de lecturas y contenidos. -Teniendo cuenta la mayor comunicación para el mejor manejo de la computadora en cada asignatura.	- Podrá redactar y realizar exposiciones frente a grupo de manera individual o en equipo. -La herramienta (computadora) tendrá que ser utilizada de manera responsable para evitar daños físicos.

Tabla 4.0 Sugerencia de actividades Nivel Preparatoria, Autores del artículo, 2018.

Dispositivo electrónico

Disponer de un medio electrónico en la actualidad que nos facilite una actividad entre todos los procesos de la vida diaria es genial. Cuando esto

se encuentra relacionado a una actividad educativa en el que está inmerso el alumnado con la característica específica de ausencia de la vista (discapacidad visual), el reto para lograr tal fin sobre la evolución educativa de estas alumnas y alumnos se vuelve interesante, pues desde ese desarrollo de las competencias donde hoy en día las TIC realizan un papel preponderante para cualquier individuo, para un alumnado con discapacidad visual, el uso de un ordenador portátil o de escritorio hace una función bastante concreta entre la comunicación maestro-alumno.

Algunos especialistas en el tema de las TIC ya han avanzado una mirada al futuro mediato de la educación apoyando dicha megatendencia. En 2002 se publicó el reporte “2020 Visions, Transforming Education and Training Through Advanced Technologies”, que comprende una serie de artículos que plantean escenarios factibles para el año 2020 referidos a los usos de las TIC en las instituciones educativas. En ellos se plantea la transformación de la vida cotidiana de los estudiantes en las escuelas, la innovación en los métodos de enseñanza, los materiales educativos y la evaluación, así como el cambio radical de lo que hoy concebimos como espacio físico de aula y por supuesto, la emergencia de nuevas demandas a la capacitación y funciones del profesorado. (Díaz Barriga, F. 2005)

Computadora portátil o de escritorio

Para el alumnado con discapacidad visual, disponer de una computadora portátil o de escritorio representa muchas ventajas para la escritura y lectura convencional, es decir, que aun cuando el alumno tiene conocimientos de escritura y lectura táctil como lo es el sistema Braille, contar con una computadora puede significar la simplificación de las actividades escolares dentro y fuera del aula en un sentido de mayor inclusión educativa.

También desde las perspectivas inclusivas pedagógicas, para el docente y el grupo escolar, existe la correlación visión y audición en el proceso de cognición (conocer por medio de la percepción y los órganos del cerebro), ya que mientras el docente y los compañeros del grupo pueden visualizar la información de textos, el alumnado con discapacidad visual puede tener acceso a la misma información auditivamente.

Desde la variedad de marcas y modelos que el mercado nos puede ofrecer en la adquisición de una computadora portátil, para el mejor funcionamiento de los usuarios ciegos sólo aremos mención de las más utilizadas por los alumnos que ya tienen esta experiencia, según los resultados observados en la práctica del trabajo educativo con algunos de ellos: Toshiba, HP, Lenovo y Acer.

Lo anterior es únicamente haciendo hincapié en las características de funcionalidad y diseño de los teclados específicamente, así como el tamaño, cantidad económica que puedan tener las computadoras y la durabilidad en caso de la batería. Pues esto es muy importante para el alumno en clase, ya que las pantallas actuales de estos dispositivos cuentan un mejor ahorro de energía.

Para los casos de las computadoras de escritorio, todos son compatibles considerando como mínimo el que cuenten con un sistema operativo Windows 95 en adelante.

Para la mejor ubicación de un alumno ciego acerca del teclado en el ordenador, ya que es importante citar que los teclados son convencionales, es decir no están en Braille ni es necesario que lo estén, pues debe haber un reconocimiento previo por el alumnado con discapacidad visual acerca de las partes del teclado, teniendo como puntos de apoyo los puntos físicos en relieve existentes para el panel del teclado alfanumérico en las letras “F,J”, y para el teclado numérico en el número “5”, complementado con la asisten-

cia verbal del lector de pantalla; a continuación se dan sugerencias que son importantes describir, considerando los modelos y variedad de los teclados:

1. Los primeros teclados de ordenador personal que aparecieron poseían de 83 a 84 teclas (PC), realizaban las mismas funciones que los actuales.
2. Años después surgieron los denominados teclados expandidos (Laptop), que ya contaban con 101 a 102 teclas, habiéndose agregado algunas para realizar funciones nuevas o para por sí solas desempeñar las tareas que con los antiguos teclados requerían la pulsación de dos o más teclas.
3. Con la aparición de Windows 95, tres nuevas teclas de uso exclusivo para este sistema operativo fueron añadidas, y hoy día es posible encontrar teclados con 108 teclas en los que se han incorporado funciones especiales de comunicación directa con el equipo (apagado rápido y modo suspendido).



Figura 7.0 Teclado Windows 95 con 108 teclas.

4. Los teclados expandidos de 104 o 105 teclas, que son de los que nos vamos a ocupar exclusivamente, están distribuidos en cuatro secciones principales: línea de teclas de función y especiales, panel del teclado alfanumérico, sección de teclas de desplazamiento y teclado numérico. Cuando el alumno necesita empezar a familiarizarse con el teclado, se puede activar el reconocimiento verbal para el lector de pantalla (Jaws),

con las teclas Insert más número 1, sobre el panel del teclado alfanumérico. Sin que ello afecte o active nada contrario en la pantalla.



Figura 8.0 Teclado Windows con 104 teclas.

Sistema Operativo

Entorno Windows: para el caso de sistemas operativos accesibles a un lector de pantalla (Jaws), aremos una breve reseña de las primeras pruebas realizadas para ello; pasando desde el Windows 95, 98 y XP como la verdadera revolución de accesibilidad del sistema operativo más popular en México.

En la actualidad los sistemas operativos de Windows más accesibles y coloquiales son el Windows 7 y el Windows 10, mismos que tiene dos principales plataformas, que se encuentran relacionado con la compatibilidad que puedan tener con otros Softwares.

Lo anterior se conoce referentemente como un Windows de 32 o 64 bits y ello también está relacionado con la versión de Microsoft Office lo cual

como resultado final es que pueda haber mejor compatibilidad en la función que el lector de pantalla hará en el ordenador. En este punto, es importante mencionar que para el alumnado con discapacidad visual, como utilizará la computadora para realizar actividades escolares, los programas más comunes a esta necesidad serán: Word, Excel, Power Point, Internet y que por lo tanto es el objetivo al que se encauza este texto.

El sistema operativo Windows se maneja por medio de ventanas, están formadas por:

1. Barra de título
2. Barra de herramientas
3. Barra de menú
4. Barra de estado

Por lo consiguiente, es importante tener en cuenta que para el alumno ciego hacer la descripción de este esquema (ventana) será vital para ubicar la forma en que la computadora presenta las herramientas de trabajo.

Con ello también el maestro debe tener presente que para el alumno ciego el uso del Mouse es obsoleto pues su desplazamiento por la pantalla será a través de las teclas del teclado alfanumérico de la computadora usando los Short Cuts (atajos de teclado) formas que fueron utilizadas en los inicios de la informática en la década de los 80.

Las combinaciones básicas de teclas utilizadas para el desplazamiento de pantalla (lector JAWS), para el manejo inicial por el alumnado con discapacidad visual son:

1. Se presiona INICIO (tecla) para ir al primero de los elementos de la lista de la ventana.

2. Se presiona FN (tecla) para ir al último elemento de la lista de la ventana.
3. Se presiona flecha a la derecha (tecla) para desplazarse un elemento a la derecha de la barra activa.
4. Se presiona flecha a la izquierda (tecla) para desplazarse un elemento a la izquierda de la barra activa.
5. Se presiona flecha arriba (tecla) para desplazarse un elemento hacia arriba de la ventana.
6. Se presiona flecha abajo (tecla) para desplazarse un elemento hacia abajo de la ventana.
7. Se presiona la tecla ALT izquierda para abrir la barra de menú, y allí nos desplazamos con las flechas hacia la derecha o izquierda para seleccionar el menú que queramos y presionamos ENTER o flecha hacia abajo o arriba para desplegar el menú deseado.
8. Se presiona ALT más F4 para cerrar la ventana activa.
9. Se presiona ALT más TAB para alternar entre las ventanas abiertas.

Lector de pantalla

Se le da este término a la acción de la computadora a través del Software (JAWS FOR para Windows) que permite el acceso de la información verbalizada, que está en la pantalla de forma visual, la cual es comprendida por el alumnado con discapacidad visual gracias al parlante que emite el programa por medio de la tarjeta de audio del ordenador a través de las bocinas de la máquina o bien por unos audífonos.

Funciona con varios tipos de archivos, incluyendo animaciones de Adobe Flash Player. Tiene capacidad para leer barras de progreso y caracteres especiales del juego de caracteres ASCII.

Como sucede en la mayoría de los productos informáticos, existe para el JAWS las actualizaciones a raíz del origen del producto el cual su primera

versión correspondió a la versión 2.0 (año 1995). Actualmente la última versión es la del Jaws 18 (año 2017) y las características funcionales que han buscado mejorar sus versiones entre muchas son las relacionadas con los formatos de información OCR (tecnología para el reconocimiento óptimo de caracteres en una imagen), las cuales al corresponder a una imagen estándar no pueden ser descritas por el programa como texto, sino como una gráfica u objeto, siendo inaccesible la información contenida en el archivo o página web.

Otras características son el JAWS Tandem el cual se ofrece desde la versión 10.0 y le permite a dos usuarios de JAWS establecer una sesión de escritorio remoto, con el fin de brindar soporte técnico o resolver problemas de otro equipo.

El lector de pantalla adicional, de apoyo educativo al alumnado con discapacidad visual es el Open Book. Este programa informático aporta acciones como la digitalización de información impresa en libros, revistas, periódicos, etc. Por el usuario siendo leídas con el propio parlante del programa así también visualizando la información sobre la pantalla del ordenador. Las ventajas de este Software es que permite editar la información, conservar un archivo de texto o convertir un archivo de audio con dicha información procesada. Para obtener los beneficios del apoyo informático es indispensable contar con un escáner, pues es a través del láser de este dispositivo donde se realiza la digitalización de la información deseada. Es importante hacer saber al docente que dicha digitalización no incluye el que una figura o imagen de un objeto pueda ser transformada en texto, salvo los caracteres que una imagen como tal sean detectadas por el programa.

Por ejemplo si la hoja que contiene la información escaneada presentara la imagen del cuerpo humano, verbalizará que existe un gráfico, pero si en esta imagen existieran nombres de las partes del cuerpo humano el Open Book verbalizará sin ningún problema dicha información.

Como otra sugerencia alternativa al Open Book y que es parte de programas estándar de informática, se puede recurrir al uso del Omnipage Office, para la digitalización de información externa al ordenador teniendo instalado únicamente el Jaws como lector de pantalla, ya que es compatible con este Software y accesible para ser utilizado por un alumnado con discapacidad visual previa orientación y asesoría por parte del docente hacia el alumnado con estas necesidades de adecuación tecnológica.

Fuentes de información

Libros

- Chacón, A. (2007). La atención a la diversidad con medios tecnológicos-didácticos. En J.A. Ortega y A. Chacón (coord.). Nuevas tecnologías para la educación en la era digital. Madrid: Pirámide.
- Díaz Barriga, F. (2005). Principios de diseño instruccional de entornos de aprendizaje apoyados con TIC: Un marco de referencia sociocultural y Tecnología y Comunicación Educativas. México: ILCE-UNESCO
- Ismael Martínez Liébana. (1996). El sistema Braille. España.
- Sarah-Jayne Blakemore Uta Frith. (2007). Cómo aprende el cerebro. Estados Unidos.

Sitios Web

- Bautista, A. y Alba, C. (1997) "¿Qué es Tecnología Educativa?: Autores y significados", Revista Píxel-bit, nº 9, 4. <http://www.us.es/pixelbit/art94.htm> Consultado el 31 de agosto de 2018.
- Formación en Red (s/f) http://www.ite.educacion.es/formacion/materiales/129/cd/pdf/m10_dv.pdf Consultado el 30 de agosto de 2018.

ResearchGate. (2014). Tiflotecnología y educación a distancia: propuesta para apoyar la inclusión de estudiantes universitarios con discapacidad visual... <https://www.researchgate.net/publication/275962913> Consultado el 31 de agosto de 2018.

UNA VOZ UNIVERSAL. Publicado por la Unión Mundial de Ciegos www.worldblindunion.org consultado el 8 de septiembre de 2018

Esquemas visuales

Figura 1.0 Sistema Lloréns y Abreu [imagen]. México. Disponible en: Sistema de escritura para personas con Discapacidad Visual. https://www.google.com.mx/search?biw=1355&bih=640&tbm=isch&sa=1&ei=n7fW8ewD-YqgjwSMpKjwDA&q=sistema+de+escritura+para+ciegos+Pedro+-Llor%C3%A9ns&oq=sistema+de+escritura+para+ciegos+Pedro+Llor%C3%A9ns&gs_l=img.3...17344.19668.0.20102.10.10.0.0.0.0.150.1191.0.j9.9.0....0...1c.1.64.img..1.0.0...0.ELaJvcDnE5s#imgrc=1-1Wp7PuJsg-VbM: Consultado el 09 de noviembre de 2018.

Figura 2.0 Sistema Lloréns y Abreu [imagen]. México. Disponible en: Sistema de escritura para personas con Discapacidad Visual. https://www.google.com.mx/search?biw=1355&bih=640&tbm=isch&sa=1&ei=n7fW8ewD-YqgjwSMpKjwDA&q=sistema+de+escritura+para+ciegos+Pedro+-Llor%C3%A9ns&oq=sistema+de+escritura+para+ciegos+Pedro+Llor%C3%A9ns&gs_l=img.3...17344.19668.0.20102.10.10.0.0.0.0.150.1191.0.j9.9.0....0...1c.1.64.img..1.0.0...0.ELaJvcDnE5s#imgrc=1-1Wp7PuJsg-VbM: Consultado el 09 de noviembre de 2018.

Figura 3.0 Alfabeto de Charles Barbier [imagen]. México. Disponible en: https://www.google.com.mx/search?biw=1355&bih=640&tbm=isch&sa=1&ei=PFrmWmiNq3ajgSg1aLYBA&q=alfabeto+de+charles+barbie&oq=alfabeto+de+charles+barbie&gs_l=img.3...3170.12105.0.12900.41.30.0.2.2.0.259.3240.0j19j2.21.0....0...1c.1.64.img..19.14.1730.0..0j0i67k1j0i10k1j0i8i30k1j0i30k1j0i24k1.0.w-YINWY14ODo#imgrc=pGC9fRsoBaoGnM: Consultado el 09 de noviembre de 2018.

Figura 4.0 Sistema Braille. Sistema de escritura para personas con Discapacidad Visual. [imagen]. México. Disponible en: https://www.google.com.mx/search?biw=1355&bih=640&tbm=isch&sa=1&ei=6rnIW7bPEc-kjwTQjz4Bw&q=sistema+braille&oq=sistema+braille&gs_l=img.3..0j0i67k1j0l8.590135.595013.0.595300.53.15.1.8.8.0.287.1449.0j6j2.8.0....0...1c.1.64.img..39.13.806.0...0.SbncgaX4Yuk#imgrc=fHVChEKVSno3HM: Consultado el 09 de noviembre de 2018.

Figura 5.0 Medidas de puntuación del Sistema de escritura Braille [imagen]. México. Disponible en: https://www.google.com.mx/search?biw=1355&bih=640&tbm=isch&sa=1&ei=6rnIW7bPEc-kjwTQjz4Bw&q=sistema+braille&oq=sistema+braille&gs_l=img.3..0j0i67k1j0l8.590135.595013.0.595300.53.15.1.8.8.0.287.1449.0j6j2.8.0....0...1c.1.64.img..39.13.806.0...0.SbncgaX4Yuk#imgrc=_kOu4TBpij7r9M: Consultado el 09 de noviembre de 2018.

Figura 6.0 Libro Braille. Lectura del sistema de escritura Braille [imagen]. México. Disponible en: https://www.google.com.mx/search?biw=1355&bih=640&tbm=isch&sa=1&ei=6rnIW7bPEc-kjwTQjz4Bw&q=sistema+braille&oq=sistema+braille&gs_l=img.3..0j0i67k1j0l8.590135.595013.0.595300.53.15.1.8.8.0.287.1449.0j6j2.8.0....0...1c.1.64.img..39.13.806.0...0.SbncgaX4Yuk#imgrc=1psUUHjZGmChcM: Consultado el 09 de noviembre de 2018.

Figura 7.0 Teclado Windows 95 con 108 teclas [imagen]. México. Disponible en: https://www.google.com.mx/search?hl=es-MX&biw=1350&bih=640&tbm=isch&sa=1&ei=SN3mW966KsTWjwSLlbGgCQ&q=teclado+de+108+teclas+color+blanco&oq=teclado+de+108+teclas+color+blanco&gs_l=img.3...47500.49942.0.50209.13.12.0.0.0.0.253.1444.0j8j1.9.0....0...1c.1.64.img..4.0.0....0.u3TDDI291ho#imgrc=dz3Dvr_oksqYoM: Consultado el 26 de agosto de 2018.

Figura 8.0 Teclado Windows con 104 teclas [imagen]. México. Disponible en: https://www.google.com.mx/search?hl=es-MX&biw=1350&bih=640&tbm=isch&sa=1&ei=_N7mW8DcEcb8jwT204nwCg&q=teclado+negro+de+104+teclas+&oq=teclado+negro+de+104+teclas+&gs_l=img.3...280529.284405.0.284886.7.7.0.0.0.153.824.0j6.6.0....0...1c.1.64.img..1.0.0....0.4VB4RafC83w#imgsrc=3TypEMDMzb94XM: Consultado el 26 de agosto de 2018.

Esquema personalizado

Tabla 1.0 Sugerencia de actividades Nivel Preescolar, Autores del artículo, 2018.

Tabla 2.0 Sugerencia de actividades Nivel Primaria, Autores del artículo, 2018.

Tabla 3.0 Sugerencia de actividades Nivel Secundaria, Autores del artículo, 2018.

Tabla 4.0 Sugerencia de actividades Nivel Preparatoria, Autores del artículo, 2018.

Tecnologías para la Educación Inclusiva

Ovidio Linares Amador

Araceli Linares Amador

Lizbeth de Jesús González

*“El muro de Berlín ha caído. Nelson Mandela ha sido puesto en libertad,
pero Molly no asiste todavía a la escuela de su barrio”.*

(Arnaiz,2003)

Introducción

La frase con la que inicia este trabajo refleja la urgente necesidad de avanzar hacia la construcción de escuelas inclusivas. Aunque la diversidad funcional se hace presente en nuestras escuelas en todas sus manifestaciones, las discapacidades motora y visual fueron el tipo de casos que más identificamos (y que también se presentan con mayor frecuencia en la población), por lo cual este capítulo se centra en las acciones emprendidas para atenderlas.

La distancia que existe entre las políticas a favor de la inclusión y la realidad que se observa tanto en las escuelas como en la sociedad es amplia, en gran parte debido a una incipiente cultura de la discapacidad, que limita la toma de decisiones adecuadas en diversos ámbitos y entre distintos agentes, entre ellos, los educativos. Este artículo presenta la experiencia de diseño y ajustes de herramientas para la inclusión de alumnos con discapacidad motora y discapacidad visual en escuelas de educación básica (primaria y telesecundaria) del estado de Michoacán. La iniciativa surge ante la necesidad de atender las condiciones específicas de varios alumnos, para lo cual se integró un pequeño equipo de docentes, con distintos perfiles que les permiten construir una visión amplia de la discapacidad y las posibilidades

de actuación. El proyecto se encuentra en proceso de implementación, lo cual implica, además del desarrollo de artefactos tecnológicos personalizados, el diseño de un modelo formativo dirigido a colectivos docentes y padres de familia, para contribuir a que el derecho a la educación se ejerza con equidad en nuestro país.

Un aspecto de la cultura democrática aceptada actualmente se refiere al derecho que tiene todo ciudadano de un país a recibir educación. Documentos jurídicos e innumerable cantidad de aportaciones teóricas sustentan el derecho a la educación como uno de los fundamentales, innegables y universales para el ser humano. Sin embargo, tener el derecho no siempre implica poder ejercerlo. Los excluidos del sistema educativo nacional son ciudadanos con los mismos derechos que el resto de los mexicanos, y a la vez son la evidencia generalmente invisible, callada, culturalmente justificada, de las grandes diferencias entre los discursos y las prácticas sociales.

En la Ley General para la Inclusión de las Personas con Discapacidad (CNDH, 2016), las ayudas técnicas se definen como aquellos “dispositivos tecnológicos y materiales que permiten habilitar, rehabilitar o compensar una o más limitaciones funcionales, motrices, sensoriales o intelectuales de las personas”. Estos dispositivos deben implementarse en los planteles educativos como uno de los ámbitos prioritarios, para minimizar las Barreras para el Aprendizaje y la Participación que enfrenta cada día este grupo de población.

En el mundo, las tecnologías utilizadas con mayor frecuencia por personas con discapacidad visual son: amplificadores de texto, lupas digitales, libros e impresoras Braille, computadoras equipadas con software para lectura de pantalla, como el JAWS, pero los costos son altos para nuestras escuelas y es difícil conseguir donaciones. La capacitación para aprovechar el software libre y las herramientas de accesibilidad incluidas en los sistemas operativos

son un apoyo importante, aunado a la elaboración de ayudas técnicas que son una alternativa viable, no sólo para la educación escolarizada, sino para la vida cotidiana.

Hemos podido constatar que en México es poca la investigación que se ha realizado para desarrollar ayudas técnicas para minimizar las Barreras para el Aprendizaje y la Participación de alumnos con discapacidad, y así favorecer su inclusión en el aula regular. Y aunque existen dispositivos creados en otros países, su costo es muy alto, no pueden probarse ni adaptarse antes de adquirirlos ni irlos ajustando según el progreso o deterioro de las capacidades que apoyan. Por ello es necesario diseñar ayudas técnicas con características similares o mejores, adaptadas al contexto de México y a precios menos onerosos, a fin de que la cuestión económica no se convierta también en una Barrera para la educación inclusiva.

Los mayores retos en la implementación de TIC para atender la discapacidad son: falta de docentes capacitados, costos prohibitivos, marco inadecuado de políticas públicas, infraestructura limitada y poca información sobre las tecnologías emergentes. Y luego se debe andar un amplio camino para llegar a hablar plenamente de Tecnologías para el Aprendizaje y la Comunicación (TAC).

Un alto porcentaje de agentes educativos (desde la administración hasta el docente frente a grupo y las familias de los alumnos) desconocen las posibilidades y cómo utilizar las herramientas tecnológicas para ayudar a las personas con discapacidad en el hogar y en el aula, tanto las que existen de por sí en las computadoras disponibles en sus escuelas, como las que pueden elaborar con relativa facilidad o las que pueden diseñarse específicamente para cada necesidad en su población infantil. Desarrollar ayudas técnicas y acompañarlas de un modelo pedagógico permitirá acercarse a la educación inclusiva en los términos señalados por la UNESCO:

“La educación inclusiva, más que un tema marginal que trata sobre cómo integrar a ciertos estudiantes a la enseñanza convencional, representa un enfoque que examina cómo transformar los sistemas educativos y otros entornos de aprendizaje, con el fin de responder a la diversidad de los estudiantes. El propósito de la educación inclusiva es permitir que los maestros y estudiantes se sientan cómodos ante la diversidad y la perciban no como un problema, sino como un desafío y una oportunidad para enriquecer el entorno de aprendizaje”. (UNESCO, 2006)

La educación inclusiva debe apoyarse en procesos investigativos que aporten información válida para el aquí y el ahora, que lleven a la contextualización del currículo y al diseño de estrategias de atención diversificada. Es decir, se requiere de una mirada interdisciplinaria que considere que los países que desarrollan tecnología para la discapacidad no pueden resolver las necesidades de los países que únicamente la consumen, puesto que no comparten sus condiciones socioeconómicas ni culturales. Si se descuida este ámbito, se continuarán reproduciendo prácticas excluyentes en la escuela regular, y se seguirá violentando de manera sistemática el derecho a la educación de un importante sector de nuestra población.

Sistemáticamente los profesores nos argumentan que no saben cómo tratar la discapacidad, que no disponen del equipamiento y la infraestructura básica en sus escuelas. Y tienen razón, pero también se han mostrado muy interesados, muy comprometidos cuando se les comparten los resultados y productos de la investigación, lo que pueden realizar desde el día siguiente en sus escuelas, las experiencias de atención a alumnos como los suyos: software de código abierto y su uso, aplicaciones, bibliografía, estrategias, herramientas y, muy importante, el acompañamiento que el equipo de investigación puede ofrecer, buscando la formación de redes de apoyo y la ampliación de personal con la capacitación e insumos para ir generando una cultura común inclusiva entre docentes y padres de familia, de lo cual existen ya experiencias muy alentadoras.

Mediante entrevistas informales, relatorías e informes de actividad, se constató el temor de los maestros de recibir a alumnos con discapacidad, la mayor parte de las veces no por una cuestión inhumana, sino por el desconocimiento del tipo de atención pedagógica que requieren, el no saber cómo compartirles información y que construyan su conocimiento; muchos de ellos tampoco conocen los recursos que existen desde la SEP federal, tales como libros macrotipo o Braille; o posibilidades como teclados con caracteres macrotipo, ratones para computadora controlados por joystick o por sensores de movimiento, lectores de pantalla, etcétera. El equipo había supuesto que el desconocimiento sobre el uso de tecnología y la existencia de recursos para apoyar a alumnos con discapacidad se presentaba solamente entre los profesores de escuelas regulares, pero a partir de visitas y entrevistas fue evidente que tal desconocimiento también existe entre personal de Educación Especial. Sin embargo, los mismos docentes y padres de familia que se vieron involucrados en la atención de alumnos con discapacidad han sido quienes han dado continuidad al registro de observaciones sobre el funcionamiento de las ayudas técnicas, sobre las necesidades y la pertinencia de ajustes, incluso con aportaciones sobre otras formas de atención en las escuelas.

Todo este proceso, tan brevemente descrito, tuvo como impulso la vivencia directa con los alumnos en sus escuelas: al visitar una telesecundaria del municipio de Morelia e identificar a una alumna con discapacidad visual, surgió la necesidad de buscar la forma de atenderla pertinentemente. En ese acercamiento se pudo observar que los maestros desconocían la posibilidad de aprovechar la herramienta lupa en las computadoras del aula de medios, disponible en cualquier sistema operativo para la lectura de los libros en formato electrónico; pero también se reconoció que con sólo esta herramienta se favorecía la lectura, no la escritura ni la interacción en la computadora para la búsqueda y manejo de información, entre otras prácticas escolares y cotidianas.

Habiendo indagado por mucho tiempo sobre herramientas para mejorar la calidad de vida de estas personas, y teniendo el conocimiento de diversas ingenierías, se diseñó un teclado con caracteres macrotipo y se investigó, haciendo pruebas con alumnos en la misma condición en otras escuelas visitadas, cuál sería la tipografía, el fondo, el tamaño y el color de los caracteres, concluyendo después de múltiples pruebas que lo más pertinente es fondo amarillo con letra negra y trazos gruesos. El primer teclado fue serigrafiado tecla por tecla, un trabajo que requirió mucho tiempo, pero se logró el propósito.

Posteriormente surgió la necesidad de atender a un alumno de tercer grado de primaria con parálisis cerebral. Se inicia el diseño de un ratón para computadora controlado por joystick, que pudiera ofrecer interacción con la computadora a personas con movimientos espásticos o malformaciones en sus manos. Los diseños deben adaptarse o personalizarse para cada uno de los alumnos atendidos, ya que el grado de movilidad, tamaño y proporciones de su cuerpo, motivaciones, uso, espacios disponibles, difiere de uno a otro. Ejemplo de ello es que el ratón puede ser configurado para zurdos o diestros, con movimiento en 4 ejes u 8, calibrar la sensibilidad para detección de movimiento, tamaño de los botones de acuerdo con el grado de motricidad fina, etc.

Al probar el ratón junto con un teclado virtual (disponible en las herramientas de accesibilidad de los sistemas operativos) fue evidente la emoción del niño al poder utilizar una computadora por primera vez, para comunicarse (carece de la posibilidad de lenguaje oral), para divertirse, para empoderarse ante sus compañeros mediante el uso de un equipo para él, pero que podía compartir.

Esto llevó a otra necesidad: un escritorio ergonómico con las características que fueron imaginándose al construir, probar, ajustar y volver a probar con

dos niños, recibiendo inquietudes y observaciones de sus maestras, asesoras de educación especial y padres de familia. El escritorio ergonómico, finalmente, cuenta con varios grados de inclinación (horizontal, modo de escritura y atril de lectura); una superficie tipo pintarrón para practicar el trazo y facilitar el borrado, con barrera anticaída de objetos; barra y esquinero para la sujeción de libros, cuadernos o laptop; portalibros que puede fijarse en el interior o exterior izquierdo o derecho de las patas del escritorio; es desarmable y personalizable en cuanto a las medidas del usuario, puede ser fijo o portátil, con posibilidad de integrarle un ratón controlado por joystick en la misma superficie... ¡y el color lo elige el alumno! Fue hermoso entregarle a uno de ellos su escritorio color “rojo Cars”.

Derivado de entrevistas con los profesores, pudimos advertir que existe una gran brecha digital en el uso de las TIC con fines educativos, no sólo por parte de los profesores mayores de 40 años, sino también por aquellos profesores ya nativos de esta tecnología. El propósito es migrar del uso de las TIC a las TAC y, para nuestra sorpresa, hay un desconocimiento casi generalizado de las funciones de accesibilidad disponibles en los sistemas operativos Windows y Android. Esto llevó a diseñar talleres de capacitación con este contenido, aunado a los aspectos teóricos y elementos del marco jurídico que sustentan nuestro proyecto.

Mediante el análisis de los resultados de la implementación se ha visto que la planificación docente incorporando Asistencias Técnicas para la Inclusión (ATI), no debe ser labor solamente del profesor frente a grupo, sino que deben involucrarse, además, los profesores de educación especial, terapeutas e ingenieros. Y para el diseño de las ATI se ha involucrado a un grupo multidisciplinario de ingenieros en electrónica, en sistemas computacionales, en mecánica con especialidad en ergonomía y en diseño 3D, asesores académicos, alumnos, padres de familia y maestros para retroalimentar el diseño de las ATI implementadas.

Un modelo pedagógico funciona en la medida que sus elementos son congruentes (ontológico, antropológico, sociológico, axiológico, epistemológico, psicológico) constituyendo el soporte para la práctica. Es decir, cuando se reconoce que no puede transmitirse el conocimiento, se busca aproximarse a los procesos del alumno y decidir de manera más pertinente qué es lo que debe hacerse para fortalecer su aprendizaje. Con otros enfoques, donde las expresiones y respuestas han de seguir las prefijadas desde el currículo oficial, verdadero y científico, las diferencias sociales se empiezan a convertir en diferencias individuales, y se enseña a asumir la exclusión: “ése si puede, yo no soy listo”. Si el profesor tiene claridad en su función como facilitador de conocimientos –énfasis en el desarrollo de competencias y no en el contenido conceptual–, se disminuye su angustia por querer actuar como terapeuta, e irá ganando confianza para comprender y transformar la atención a los alumnos con discapacidad, ejemplo de lo cual hemos sido testigos al desarrollar la investigación y acompañar a nuestros compañeros en la implementación de las propuestas del equipo.

Lo anterior implica que no se puede considerar al conocimiento al margen del contexto y de las interacciones en que se construye, lo cual hoy constituye un fundamento de la educación inclusiva, como un proceso dialógico que promueve la formación de comunidades de discurso y práctica. Conceptos que dan paso a la enseñanza situada, en la que se considera que el aprendizaje debe comprenderse como un proceso multidimensional de apropiación cultural que involucra el pensamiento, la afectividad y la acción, en este caso, con apoyo de las asistencias técnicas.

En el enfoque social se reconocen las capacidades que sí tienen las personas, es decir, se propone dejar de poner el énfasis en el déficit de las personas y centrarse en todo el resto de sus destrezas. En este sentido, es la sociedad la que tiene discapacidad para convivir con la diversidad y, por ende, la formación debe estar destinada a toda la comunidad. Se considera que todas

las personas deben ser reconocidas como sujetos de derechos y capacidad de autonomía. En este sentido, Oliver (1998) señala que la discapacidad es generada por la imposibilidad de la sociedad de responder a las necesidades de las personas con deficiencias comprobadas o percibidas, sin importar sus causas, lo que hace referencia a que la sociedad no se preocupa ni se ocupa de minimizar las Barreras y restricciones sociales que incapacitan a las personas. La sociedad no piensa en adecuar, sino que prefiere compadecerse de la diversidad funcional.

Entonces, la discapacidad es consecuencia de la negación de la sociedad para mover entornos a fin de atender a las necesidades colectivas. Así, la noción de persona con discapacidad se basa más allá de la diversidad funcional, en las limitaciones de la propia sociedad; dando lugar a la distinción entre “deficiencia” (condición del cuerpo) y “discapacidad” (restricciones sociales que se experimentan), vista esta última como una forma de opresión social.

El enfoque de la Escuela como Totalidad implica comprender a la escuela como una construcción histórica social, como una organización cultural, donde se construyen y movilizan saberes (Sánchez, 2011), lo cual conlleva un trabajo conjunto. En los casos atendidos la participación de distintos agentes ha sido fundamental, constatando que la educación inclusiva es un asunto de la comunidad en general. Ante los cambios de la sociedad se necesita cuestionarse desde dentro por la función educativa y cultural de la institución; en la comprensión crítica de sus fines reales y posibles, para darle nuevo sentido ante la globalización y el enfoque basado en derechos.

La implementación de las ATI ha sido directamente con los alumnos y sus maestros, a veces con su familia. En la mayoría de los casos, debido a que las familias o las instituciones no cuentan con recursos económicos para adquirir las herramientas en el tiempo pertinente para que no se acumule más rezago en el proceso de los alumnos, el equipo investigador ha donado

algunos dispositivos y se ha ofrecido la asesoría y el seguimiento que ha sido requerido no sólo por los directamente involucrados, sino por toda persona, colectivo o instancia que se muestre interesada, personalmente e incluso vía electrónica.

El acercamiento con los maestros es muy importante para conocer los usos pedagógicos de los diseños que propone el equipo y los que demanda o propone a su vez el docente. También para reportar avances que permitan saber en qué momento se deben hacer ajustes a los diseños, ya sea porque hay mejoría en la motricidad, crecimiento físico de los alumnos, o porque hubiera disminución en su desempeño. Por ejemplo, al utilizar el ratón junto con el teclado virtual para usar Word, se observó que, debido a que el alumno tardaba más de lo normal para dejar de presionar las teclas al insertar un carácter, éste se repetía en la pantalla, por lo que se investigó la función que permite ajustar los tiempos para la escritura. Todas esas situaciones se han sistematizado para que con otros usuarios no se parta de cero y sea ya parte de los hallazgos y experiencias que hemos estado compartiendo.

Un ejemplo de las múltiples tareas que van surgiendo paralelamente es que, como muchas aplicaciones que pueden ser utilizadas con alumnos con discapacidad motora utilizan la función de “arrastre” en exceso, lo que les dificulta su uso, o son ajenas en cuanto al contenido que manejan, es pertinente desarrollar software educativo para la atención de la discapacidad motora (solucionando detalles como la función de arrastre) y cuyo contenido tenga en cuenta el entorno nacional: contenidos del currículo oficial, variantes dialectales, moneda, etc.

Respecto a la formación de los distintos agentes, ésta es diversificada y se va implementando de acuerdo con las necesidades de cada colectivo. La información recabada también conlleva un proceso de sistematización.

Las principales dificultades que ha tenido el equipo de investigación son de dos tipos: carencias de recursos financieros y de recursos humanos, ya que todo se ha desarrollado fuera del horario de trabajo, aunque buscando vincularlo en la medida de lo posible porque en él se encuentra nuestro universo de atención; y el financiamiento de materiales, traslados, honorarios que se han requerido para algunos colaboradores - diseñador CAD e impresión en 3D, corte router CNC, etc- ha sido con recursos propios de quienes formamos el equipo.

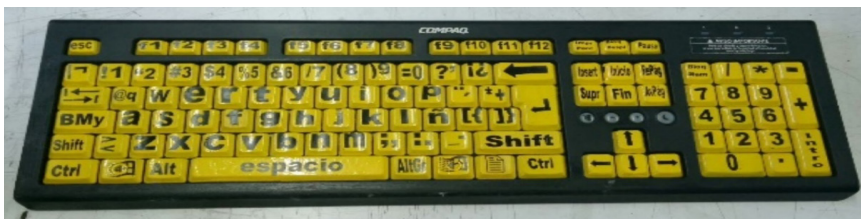
La prospectiva es seguir trabajando con este equipo y ampliarlo a maestros interesados, como las profesoras de los niños participantes, a fin de aprovechar su experiencia y formar a otros docentes de educación inicial, preescolar, primaria, y secundaria, con el propósito de vincular también a educación media superior; a la vez, desarrollar las ATI en México y la metodología para su uso en nuestro contexto, y ser un referente a nivel nacional. Definitivamente es necesario involucrar a la sociedad civil: padres de familia, ONG's e instituciones, y unir esfuerzos con la iniciativa privada para que los resultados puedan ser aprovechados en todo el país.

Ver la alegría de los alumnos cuando logran superar las Barreras para el Aprendizaje y la Participación (BAP) es un gran aliciente. Sin embargo, mientras los involucrados (administración, docentes, familias) no tengan sensibilidad para comprender la cultura de la discapacidad y las implicaciones de la educación inclusiva como una cuestión de derechos y justicia social, no habrá suficientes condiciones para impulsar y promover la implementación de ATI como un proceso complejo, multidisciplinario, transformador de la sociedad. No queremos que la exclusión siga existiendo en nuestras escuelas, ni en la comunidad en general, pero sabemos que los esfuerzos aislados no pueden impactar a gran escala. Nuestra apuesta es trazar un horizonte hacia la inclusión y lograr encaminarnos hacia él al

co-laborar (laborar juntos) para pasar de com-padecer a con-VIVIR.

Referencias

- Arnaiz (2003) Educación Inclusiva. Una escuela para todos. Málaga. Aljibe
- Sánchez, N. (2011) Orientaciones para la intervención educativa de la USAER en las escuelas de Educación Básica. SEP, México.
- UNESCO, (2006) Orientaciones para la Inclusión: Asegurar el Acceso a la Educación para Todos, París.



Primera versión del teclado con caracteres macrotipo como apoyo para alumnos con debilidad visual.



Segunda versión del teclado con caracteres macrotipo



Ratón controlado por joystick



Nicolás, su maestra Karla y su papá Martín, así como el Mtro. Ovidio Linares Amador, probando por primera vez el Ratón controlado por joystick para manejar software educativo en la computadora.

ESTILOS DE APRENDIZAJE para una educación inclusiva



Escritorio ergonómico portátil con escotadura para usuarios de silla de rueda, diseño para apoyo de los codos y barrera anticaída de materiales, con ratón controlado por joystick que permite usar la computadora a un niño con parálisis cerebral y escribir en la superficie tipo pintarrón.





Escritorio ergonómico, con escotadura y superficie que puede ser usada como pintarrón, con barrera anticaída de materiales y 3 diferentes grados de inclinación: horizontal, modo de escritura y atril de lectura. Barrera anticaída de lápices en todo el contorno y cubierta de poliuretano de 90x60 cm para escritura.

Síndrome de Down y Educación Inclusiva

Teresa Aguilasocho Montoya

Introducción

La historia de la investigación sobre el síndrome de Down se encuentra íntimamente entrelazada con la historia de la genética. Sería imposible elaborar una hipótesis productiva y racional del síndrome de Down sin disponer de los datos biológicos. Desde que John Langdon Down identificó y describió por primera vez en 1866 el síndrome que ahora lleva su nombre, no fue hasta 1932 cuando Davenport sugirió que las irregularidades cromosómicas podrían originar ciertas formas de discapacidad intelectual, entre ellas el síndrome de Down.

En 1956, las técnicas disponibles permitieron establecer con carácter definitivo que el número normal de cromosomas humanos es 46. En 1959, Jérôme Lejeune descubrió que en el síndrome de Down existía un cromosoma extra perteneciente a la pareja de cromosomas 21 (HSA21), 47 cromosomas en lugar de 46. En 1960 se describieron los primeros casos de síndrome de Down y translocación, y en 1961 los primeros casos del síndrome de Down variedad mosaicismo (Patterson y Costa, 2005).

Tanto nuestra actividad cognitiva como nuestra actividad afectiva y nuestro comportamiento humano son funciones que tienen su base en el cerebro y son reguladas por él. En tanto que el cerebro está conformado por neuronas y otras células, y todas ellas están organizadas en redes, núcleos, vías de proyección y sistemas, estos elementos son los que en definitiva conforman el sustrato morfológico y funcional de nuestra vida intelectual y afectiva. Y puesto que el nacimiento, disposición, desarrollo y estructuración de tales sistemas están dirigidos por la presencia y actividad de los genes, en

íntima conexión e interacción con las fuerzas que derivan del ambiente, estos sistemas se convierten en elementos clave de nuestra vida: no exclusivos, pero sí indispensables y, en un sustancial porcentaje, determinantes.

El proceso de la fecundación humana se debe a la fertilización del óvulo femenino por parte del espermatozoide masculino. De ahí nace la primera célula del nuevo ser llamada cigoto. Éste dará origen a todas las células del organismo por divisiones sucesivas.

El cigoto recoge la herencia genética contenida en el óvulo y el espermatozoide en el ADN de sus cromosomas, y la transmite a lo largo de sus incontables divisiones. La herencia genética o los genes del ADN del organismo humano están contenidos en los 46 cromosomas que se encuentran en el núcleo de cada una de las células. Para ello, los 46 cromosomas del cigoto, 23 del padre y 23 de la madre, se han de partir también en cada división celular de modo que cada célula del organismo tenga en principio igual participación de la herencia materna y paterna.

El síndrome de Down ocurre cuando un individuo tiene una total o parcial copia extra del cromosoma 21, dando un total de 47 cromosomas en lugar de 46. Este material genético adicional altera el curso del desarrollo y provoca las características asociadas con el síndrome (Pueschel, 2000).

El síndrome de Down o trisomía 21 es una entidad que en la actualidad constituye la causa genética más frecuente de discapacidad intelectual y malformaciones congénitas. Es el resultado de una anomalía cromosómica que produce que los núcleos de las células del organismo humano posean 47 cromosomas en lugar de 46, perteneciendo el cromosoma excedente o extra al par 21.

Como consecuencia de esta alteración, existe un fuerte incremento en las copias de genes del cromosoma 21, lo que origina una grave perturbación

en el programa de expresión de varios genes, no sólo del cromosoma 21, sino de otros también. Este desequilibrio génico ocasiona modificaciones en el desarrollo y en la función de los órganos y sistemas, tanto en las etapas prenatales como postnatales. Consiguientemente, aparecen anomalías visibles y diagnosticables; unas son congénitas y otras pueden aparecer a lo largo de la vida. El sistema más comúnmente afectado es el sistema nervioso y dentro de él, el cerebro y el cerebelo. Por este motivo, casi de manera constante la persona con síndrome de Down presenta en grado variable discapacidad intelectual.

Pese a la existencia común y constante de los tres cromosomas 21, el modo en que se desarrolla la acción de sus genes, lo que denominamos su expresión génica, varía en cada individuo. En este sentido, el grado de afectación de los distintos órganos y sistemas es extraordinariamente variable. Esto hace que el número y la intensidad de las alteraciones orgánicas propias de cada persona puedan ser muy diferentes. Esta realidad incluye a la discapacidad intelectual; al ser consecuencia de la patología cerebral derivada del desequilibrio en la expresión génica, las variaciones individuales de esta patología repercutirán en el grado y la manifestación de la discapacidad que, por tanto, habrá de ser considerada, evaluada y tratada de manera individual. No obstante, como la propia realidad cerebral y sus consecuencias –la personalidad, la inteligencia, la capacidad adaptativa– están fuertemente condicionadas por el influjo ambiental –educación, nutrición, bienestar–, y éste es también altamente variado para cada persona, el resultado final del funcionamiento vital del individuo con síndrome de Down es una condición que no es predecible en su inicio y es altamente influenciado en su desarrollo (Flórez, 2003).

Síndrome de Down y Genética: Fenotipo conductual

Al considerar el modo en que los trastornos genéticos afectan a la conducta, nos vemos apremiados a introducir la realidad del ‘fenotipo conductual’

como la transición que hay desde la dotación genética de una persona o genotipo al resultado o la expresión observable de la conducta, el fenotipo.

Citando a Dykens (1995), los fenotipos conductuales significan que “las personas que tengan un determinado síndrome muestran ciertas consecuencias en su conducta y desarrollo con una mayor probabilidad o posibilidad que las personas que no tienen dicho síndrome” Dykens, E.M. (p. 522-532). Tomando esta consideración hay que enfatizar que los fenotipos conductuales no tienen por qué limitarse a la conducta mal adaptativa o a la psicopatología.

En cuanto al fenotipo conductual a lo largo del desarrollo de las personas con síndrome de Down, éste se caracteriza por un retraso importante en el desarrollo cognitivo que se acompaña de déficits adicionales y específicos en el lenguaje verbal, la producción lingüística y la memoria auditiva a corto plazo en la infancia; si bien existen menos problemas de conducta adaptativa que en las personas con otras discapacidades cognitivas.

Algunos de los rasgos físicos comunes del síndrome de Down son bajo tono muscular, baja estatura, una inclinación hacia arriba de los ojos y un solo pliegue profundo por el centro de la palma de las manos. Sin embargo, cada persona con síndrome de Down es un individuo único y puede poseer estas características en grados diferentes.

Lenguaje y comunicación en las personas con síndrome de Down

Cuando la gente se comunica, utiliza por lo general algún tipo de código o lenguaje de símbolos; es decir, no usan los objetos reales para transmitir un mensaje, sino que usan símbolos que representen esos objetos. No levantan una bolsa de la compra, por ejemplo, para indicar que van a un centro comercial.

El lenguaje es un sistema estructurado y arbitrario de símbolos que se usan para comunicar información sobre objetos, relaciones y acontecimientos en el marco de una cultura. Es un código compartido, que es comprendido por los miembros de una comunidad lingüística y que los niños aprenden mediante la interacción social. Tenemos que aprender el lenguaje, ya que éste es un código arbitrario.

¿Por qué llamamos silla a la silla? La palabra es un símbolo arbitrario. No hay “sillaridad” intrínseca. La llamamos silla porque es lo que se nos ha enseñado y porque todos los miembros pertenecientes a nuestra comunidad lingüística comprenden lo que queremos significar cuando decimos “silla”. Podríamos llamarla, por ejemplo, “espacio para sentarse”, pero nadie comprendería lo que queremos decir.

Usamos palabras en nuestro lenguaje para entendernos. El uso del lenguaje implica las dos cosas: recibir y comprender los mensajes, y formularlos y enviarlos. Cuando recibimos un mensaje lingüístico e intentamos entenderlo, estamos decodificando el mensaje; esto se llama lenguaje receptivo. Cuando ponemos juntos los códigos para formar un mensaje y lo enviamos, estamos codificando el mensaje; esto se llama lenguaje expresivo.

Uno de los modos de codificar y expresar el lenguaje es mediante el habla. Otras formas de expresión son el lenguaje de signos, el señalamiento de palabras o imágenes en un tablero de comunicación, o formulando mensajes escritos en una computadora.

Los diversos modos de recibir y enviar mensajes reciben a veces el nombre de canales. De manera que podemos hablar de canal auditivo (la audición) o visual (la visión). Los niños con síndrome de Down se encuentran por lo general más avanzados para recibir y comprender los mensajes del lenguaje que para codificarlos y producirlos.

En el síndrome de Down se da una conjunción compleja de alteraciones que hacen que el nivel lingüístico vaya claramente por detrás de la capacidad social y de la inteligencia general. Con respecto a otras formas de discapacidad intelectual, las personas con síndrome de Down se encuentran más desfavorecidas en este terreno. Presentan un retraso significativo en la emergencia del lenguaje y de las habilidades lingüísticas, aunque con una gran variabilidad de unas personas a otras (Miller, Leddy y Leavitt, 2001).

La labor del entorno familiar en el desarrollo del lenguaje desde las primeras edades es fundamental (Miller, Leddy y Leavitt, 2001). Los niños con síndrome de Down aprenden mejor cuando las prácticas forman parte de su vida diaria. A veces, necesitan prácticas más breves y más frecuentes, ya que sus periodos de atención suelen ser más cortos. En la etapa escolar, es recomendable que el lenguaje sea trabajado individualmente por parte de especialistas en audición y lenguaje, por ser un campo en el que casi todos los alumnos con síndrome de Down tienen carencias. Algunos objetivos son: mejorar su pronunciación y articulación haciéndolas más comprensibles, aumentar la longitud de sus frases, enriquecer su vocabulario o favorecer la comunicación espontánea. La computadora puede ser un instrumento muy útil para alcanzar estas metas. Por otro lado, en la clase es conveniente utilizar lo menos posible exposiciones orales y largas explicaciones, ya que esta metodología didáctica no favorece el aprendizaje de los alumnos con síndrome de Down.

Esencialmente, se aprende a hablar hablando, por lo que en el trato cotidiano, hablarles y escucharles son las mejores estrategias, intentando frenar la tendencia a corregirles insistentemente. Se ha comprobado que la lectura y la escritura favorecen mucho el desarrollo de su lenguaje, por lo que se recomienda su introducción en edades tempranas (Troncoso y del Cerro, 1999).

El habla es lenguaje verbal. El habla es el proceso por el que se produce la voz mediante los sonidos de la lengua que se combinan entre sí para formar las palabras y comunicarnos. El habla hace posible ser muy preciso en la comunicación. Es más fácil saber lo que el niño desea cuando utiliza el habla. Por ejemplo, si dice: “Quiero un jugo de manzana”, entiendes fácilmente lo que quiere decir, ya que envía un mensaje más específico y fácilmente decodificable, que, por ejemplo, la acción de señalar lo que desea del refrigerador.

Sin embargo, el habla es un sistema difícil de aprender y de usar, ya que implica fuerza, coordinación y ritmo adecuado de movimientos musculares precisos. Hablar implica también la coordinación de muchos sistemas cerebrales para formular y producir el mensaje hablado; fisiológicamente y neurológicamente es el más complejo de los sistemas de comunicación.

Si comparamos comunicación, lenguaje y habla, este último es por mucho el más difícil de usar para los niños con síndrome de Down. Por lo general, ellos comprenden los conceptos de la comunicación y el lenguaje muy bien y sienten el deseo de comunicar a una edad temprana. La mayoría son capaces de comunicarse y utilizar el lenguaje muchos meses y a veces incluso años antes de ser capaces de hablar. La mayoría, sin embargo, progresarán hasta utilizar el habla como su principal sistema de comunicación.

En los primeros años, es muy importante que el niño desarrolle las bases del habla, al tiempo que utiliza un sistema, como puede ser el lenguaje de signos o un sistema electrónico, que le permita comunicar sus necesidades actuales y seguir aprendiendo más conceptos del lenguaje.

Puesto que el habla se construye sobre los sistemas que se usan para respirar, deglutir y comer, no tenemos que esperar a que el habla comience para poder trabajar sobre las habilidades necesarias. Por ejemplo, podemos

empezar trabajando en el fortalecimiento y prolongación de la fase de exhalación de la respiración, y en el robustecimiento de los movimientos de los músculos orales al comer. Esto ayudará al niño a desarrollar las habilidades motoras orales o praxias (movimientos de la boca) necesarias para hablar.

Entre tanto, el niño en los primeros años necesita un medio de comunicación con quienes están a su alrededor. La mayoría de los niños con síndrome de Down, probablemente, se las arreglará para transmitir algunos mensajes sin hablar. Por ejemplo, si señala la puerta o te lleva a tomar una galleta, ya se está comunicando. Si llora o ríe o parece enfadado o dolorido, se está comunicando. Si levanta sus brazos porque desea salirse de la cuna, se está comunicando. Lo más probable es que necesite ayuda para aprender las habilidades de la comunicación que le ayuden a enviar mensajes más complejos y a comunicarse con la gente que no lo conoce bien.

Es muy útil empezar a trabajar con un logopeda cuando el niño es muy pequeño para asegurarse de que:

- » La familia tenga la información que necesita para ayudar al niño en casa.
- » Que el niño disponga de un sistema eficaz de comunicación en todas las etapas.
- » Los momentos de comida y juego sean aprovechados para favorecer el ejercicio y la práctica necesarios para sentar las bases de las habilidades posteriores del habla.

Alan Crocker, médico pionero y gran conocedor de las personas con síndrome de Down, afirmó que los dos factores más importantes que afectan la calidad de vida de una persona con síndrome de Down son la conducta apropiada y la capacidad de comunicarse y ser entendida. La terapia

del habla y lenguaje es esencial para que los niños con síndrome de Down maximicen su potencial comunicativo. (*Pediatrics*, 1988)

Un “trastorno del habla o lenguaje” se refiere a los problemas de la comunicación u otras áreas relacionadas, tales como las funciones motoras orales. Estos atrasos y trastornos varían desde simples sustituciones de sonido hasta la inhabilidad de comprender o utilizar el lenguaje, o mecanismo motor-oral para el habla y la alimentación. Algunas causas de los impedimentos del habla o lenguaje incluyen pérdida auditiva, trastornos neurológicos, lesión cerebral, discapacidad intelectual etc.

Los trastornos del habla se refieren a las dificultades en la producción de los sonidos requeridos para hablar o problemas con la calidad de la voz. Éstos últimos se pueden caracterizar por una interrupción en el flujo o ritmo del habla como, por ejemplo, el tartamudeo o la falta de fluencia.

Los trastornos del habla pueden constituir problemas con la formación de sonidos, los cuales se llaman trastornos de la articulación o fonológicos, o pueden incluir dificultades con el tono, volumen o calidad de la voz.

Puede haber una combinación de varios problemas. Las personas con trastornos del habla pueden tener problemas para utilizar algunos sonidos requeridos para hablar, lo que podría ser síntoma de un retraso. Con frecuencia observamos en la persona con síndrome de Down una dispraxia o apraxia del desarrollo.

El término “dispraxia verbal” o “apraxia verbal del desarrollo” se utiliza para denominar uno de los trastornos específicos del desarrollo del lenguaje. En general, a los niños con dispraxia verbal se les describe con un habla muy poco inteligible, en los casos graves hasta edad avanzada, pero cuyos gestos y expresión facial indican que quieren comunicarse. No se observan

problemas estructurales ni neurológicos en los mecanismos orales que justifiquen la ausencia de inteligibilidad y parece que son niños que responden muy lentamente al tratamiento logopédico. Éste constituye uno de los trastornos del desarrollo del lenguaje más controvertidos.

En Estados Unidos se han desarrollado varios sistemas de signos manuales de apoyo al fonema y han obtenido resultados espectaculares con esta técnica en niños con síndrome de Down de 11 años o menos, claramente dispráxicos e ininteligibles. Opinan que no es preciso llegar a enseñar un gesto para cada fonema, sino únicamente apoyar gestualmente aquellos que más resistencia ofrecen a cada niño, e intervención basados en sistemas aumentativos.

Características del habla y del lenguaje de los niños con síndrome de Down

Ningún niño, tenga o no síndrome de Down, desarrolla las habilidades del habla y el lenguaje con la misma secuencia temporal que otro. Ésta es la razón de que las tablas que muestran las edades típicas a las que se desarrollan las diversas habilidades den, por lo general, márgenes o intervalos de edades.

Para los niños con síndrome de Down, la media de edad en la que adquieren las habilidades comunicativas es, por lo general, posterior a la de los niños sin síndrome de Down, pero aún así existe un margen amplio en la adquisición de habilidades. La Tabla 1 da una idea sobre cuándo se puede esperar que el niño con síndrome de Down alcance determinados hitos de la comunicación.

Habilidad	Edad	Investigación
Llanto	En torno a los 12 meses	Buckley (2000)
Contacto ocular/mirada	En torno a los 12 meses	Buckley (2000); Bird (2001)
Atiende conjuntamente con otra persona hacia algo	En torno a los 12-24 meses	Buckley (2000); Buckley y Bird (2001)
Sonrisa	En torno a los 12 meses	Buckley (2000); Buckley y Bird G (2001)
Risas/risitas	En torno a los 12 meses	Chamberley y Strode (2000)
Escuchar voces o sonidos	En torno a los 12 meses	Chamberley y Strode (2000); Buckley (2000); Buckley y Bird (2001)
Vocalizar, arrullar, sonidos del tipo de las vocales	En torno a los 12 meses	Chamberley y Strode (2000); Buckley (2000); Buckley y Bird (2001)

Tabla 1. Desarrollo de las primeras habilidades de comunicación en niños con síndrome de Down.

Existen muchos problemas sensoriales, de percepción, físicos y cognitivos que pueden aparecer en el síndrome de Down y que afectan el desarrollo de las habilidades comunicativas. Es muy importante identificar los puntos débiles que afectan el habla y el lenguaje de los niños con síndrome de Down. Identificar los problemas concretos va a ser el primer paso para hacer algo al respecto. La acción terapéutica de la logopedia no es un plan general en el que se aplica el mismo tratamiento para todo niño con síndrome de Down. El tratamiento es siempre individualizado, en función de los puntos débiles y fuertes de cada persona con síndrome de Down. Dependiendo de sus necesidades, se utilizarán técnicas específicas

e información, con el fin de ayudarle a conseguir el máximo progreso en el desarrollo de la comunicación.

Terapia o logopedia

La terapia del habla-lenguaje (conocida también como logopedia) es la evaluación y el tratamiento especializados de las dificultades en la comunicación, el lenguaje y el habla.

Un buen programa de logopedia para un niño pequeño con síndrome de Down debería:

- » Ser ofrecido por un logopeda cualificado.
- » Ser diseñado de forma individualizada para abarcar todas las necesidades comunicativas del niño.
- » Utilizar tecnología y sistemas visuales como el lenguaje de signos, según sean las necesidades del niño para comunicarse, antes de que pueda utilizar el habla.
- » Utilizar buenas prácticas (los métodos que mejores resultados han conseguido en otros niños).
- » Educar e incorporar a la familia, de modo que esa práctica sea parte de la vida diaria y no se limite a las sesiones de logopedia.

Los niños con síndrome de Down entienden claramente los conceptos de lenguaje y comunicación, y desean comunicarse desde los primeros años de edad. Sin embargo, la mayoría necesita utilizar un sistema alternativo o aumentativo de comunicación, como es el lenguaje de signos, antes de ser capaces de hablar. Por este motivo, es esencial que se trabaje tempranamente la comunicación mediante la actividad compartida de las familias y los profesionales.

Definitivamente, las habilidades para la comunicación no han de ser postpuestas a que el niño domine las habilidades necesarias para hablar. Se

puede empezar a trabajar sobre las habilidades básicas de la comunicación muy tempranamente (Kumin, 2007).

Hay que recordar que el lenguaje se basa en las experiencias sensoriales del entorno del niño. De modo que tiene que recibir y dar sentido a la información de su entorno para poder aprender a catalogar y a nombrar esas experiencias. De acuerdo con las investigaciones, los niños aprenden a manejar la información sensorial en un orden determinado. Progresan desde las habilidades táctiles a las habilidades visuales, después a las auditivas y, sólo entonces, estarán listos para aprender a dominar las habilidades del lenguaje y las cognitivas.

Estas habilidades táctiles, visuales y auditivas nos ayudan a avanzar en el camino hacia el habla y el lenguaje (Ayres y Mailloux, 1981). Estas habilidades son las que nos ayudan a aprender los sonidos y las palabras, y nos posibilitan establecer circuitos o bucles de respuesta entre los ojos, los oídos, la boca, los labios, la lengua y la mandíbula, y el cerebro.

Procesamiento sensorial

Buena parte del aprendizaje del lenguaje implica la capacidad de procesar y organizar simultáneamente los estímulos que entran por más de un sentido. Por ejemplo, para imitar una palabra que dice su madre, el niño debe ser capaz de escuchar cada sonido de la palabra (tener conciencia fonológica) y después deducir cómo ha de mover sus labios, su lengua, etc. para hacer esos sonidos. Para aprender qué palabras corresponden a qué objetos de su entorno, debe ser capaz de ver de qué están hablando los adultos a su alrededor. Esta capacidad para organizar los estímulos a partir de diversos sentidos y aplicarlos a la vida diaria se denomina procesamiento sensorial o integración sensorial.

La habilidad del procesamiento sensorial de un niño se forma a menudo con base en el modo en que lo contemplamos a él y a su conducta. Por

ejemplo, generalmente juzgamos si un niño está escuchando si nos mira o sigue nuestras instrucciones cuando le hablamos; es decir, lo juzgamos a partir de si es capaz de oír lo que decimos y traducir después lo que oye en los correspondientes movimientos. Si le llamamos y no nos mira o nos responde, o si le pedimos que venga y no se mueve, asumimos que voluntariamente no está siguiendo nuestras instrucciones. No escuchar o no mirar da quizá una impresión injusta de desobediencia.

Los niños con síndrome de Down pueden necesitar una ayuda especial para aprender a prestar atención, a escuchar, a mirar y a responder. Una razón es que pueden tener dificultad para procesar el estímulo que llega por más de un sentido al mismo tiempo; por ejemplo, si se les pide que miren y escuchen al mismo tiempo.

Además, pueden sentirse abrumados por las muchas sensaciones que existen a su alrededor: la presión de sus zapatos nuevos, el sentir una etiqueta en su nueva camiseta o el roce de una tela áspera o suave, el zumbido del aire acondicionado, el olor de unas galletas que se están horneando, y todo ello le impide fijarse en lo que se le está diciendo (atención dispersa).

Los niños con síndrome de Down pueden mostrar conductas como la hiperactividad y la impulsividad, que pueden ser signos de dificultades en el procesamiento sensorial. Los problemas de procesamiento sensorial de esta naturaleza no sólo dificultan el aprendizaje de habilidades de la comunicación, sino muchas otras también (Kranowitz, 2005).

Aspectos sensoriales relacionados con el lenguaje

Para desarrollar las habilidades del habla y el lenguaje, los niños necesitan disponer de ciertas habilidades fundamentales sensoriales y perceptivas. Las sensoriales comprenden la capacidad para ver, oír, tocar, gustar u oler

los objetos y personas en el ambiente. Las perceptivas se refieren a la capacidad para dar un significado al estímulo sensorial. Así, la capacidad del bebé para oír tu voz es una habilidad sensorial; el reconocerla como la voz de mamá o de papá e interpretar los sonidos que haces como palabras son habilidades perceptivas.

Claramente, los niños necesitan ser capaces de oír lo que se está diciendo para adquirir y desarrollar tanto el habla como el lenguaje, pero también necesitan habilidades perceptivas para poder dar sentido a lo que oyen. Han de ser capaces también de ver y centrarse en los objetos con el fin de rotularlos; y han de ser capaces de recibir e interpretar las sensaciones táctiles en y alrededor de la boca para aprender el modo de elaborar los sonidos del habla.

Habilidades previas esenciales para el lenguaje

A medida que el niño va superando el aprendizaje de las habilidades de comunicación temprana y hasta que sea capaz de aprender el lenguaje y de utilizarlo, se produce un proceso de madurez y de crecimiento. Las habilidades previas esenciales para el lenguaje son las siguientes:

1. Habilidades de atención
2. Habilidades visuales
3. Habilidades auditivas
4. Habilidades táctiles
5. Habilidades imitativas
6. Habilidades cognitivas (permanencia del objeto, causa y efecto, utilizar medios para conseguir un objetivo, conocimiento referencial)
7. Habilidades prelingüísticas

Habilidades de atención

Atención significa ser capaz de centrarse en una persona, objeto o suceso. Observamos esta habilidad en un niño cuando se fija en las caras de sus padres, y cuando escucha atentamente los sonidos de su entorno. Las habilidades de atención se enseñan mediante las experiencias sensoriales y mediante el juego. Por ejemplo, el niño aprende la atención visual cuando lo ayudas a explorar visualmente los objetos y a centrarse en ellos y en las caras de su entorno. Le enseñas la atención auditiva proporcionándole experiencias como la de oír música, e incrementando los lapsos de tiempo durante los cuales se centra en la escucha. Este aprendizaje exige que los órganos de los sentidos funcionen adecuadamente. Es importante revisar regularmente la vista y la audición, para tener la certeza de que ambos son capaces de respaldar los intentos de aprendizaje del niño. Los objetivos consisten en ir enseñándole a centrarse y en ir aumentando los periodos de tiempo en que mantiene su atención.

Habilidades visuales

Los niños aprenden el lenguaje conectando una etiqueta (nombre) con un objeto. Para aprender una palabra, ayuda mucho si el niño puede mirarlos para aprender cómo se dice la palabra. Ayuda también si mira contigo el objeto o la situación que la palabra representa. Por ejemplo, para aprender la palabra “mariposa”, ayuda si el niño te mira y, junto contigo, mira a una mariposa posada sobre una flor. La habilidad para seguir visualmente a un objeto que se mueve es también importante para aprender los nombres. Así, para aprender la palabra “perro”, es útil que el niño mire al perro y lo siga conforme el perro se mueve. Si el niño no ve claramente o tiene dificultades para centrarse en los objetos, tendrá lógicamente más dificultades para aprender a asignar palabras concretas a objetos concretos.

Muchos niños con síndrome de Down muestran dificultades visuales (AAP, 2011). Al menos el 50% tiene estrabismo, o problemas de equilibrio y musculares que hacen que uno o ambos ojos se desvíen hacia dentro o hacia afuera. Son también frecuentes los problemas de visión cercana (hipermetropía) o lejana (miopía).

Todos estos problemas de visión son fácilmente corregibles y no debería dejarse que interfirieran en el desarrollo de la comunicación del niño. Si sospechas problemas de visión, pídele al pediatra que los refiera al oftalmólogo pediátrico, especializado en evaluar y tratar los problemas de visión de los niños. Este doctor puede evaluar la visión del niño antes incluso de que sea capaz de hablar, y dirá la frecuencia de visitas subsecuentes para hacer las evaluaciones pertinentes.

Es importante maximizar la visión del niño, porque el procesamiento visual-espacial es uno de los puntos fuertes de los niños con síndrome de Down. Por lo general, es mucho más fácil que aprendan de modelos o instrucciones visuales, que de observaciones verbales que han de oír (Fidler, Most y Philosky, 2009).

Percepción visual

La percepción visual es la habilidad para utilizar el sentido de la vista. Depende de la habilidad física para ver, así como de la habilidad para entender lo que se ve. Los problemas de visión son bastante comunes en los niños con síndrome de Down. De ahí la importancia de que al niño le revise periódicamente la vista un pediatra o un oftalmólogo. Las actuales recomendaciones de la Academia Americana de Pediatría son:

- » Entre la edad comprendida desde el nacimiento hasta el primer mes: examen ocular para detectar si existen cataratas.

- » Entre el primer mes y los 12 meses de edad: consulta con un oftalmólogo (médico especialista de las enfermedades de los ojos), para que éste evalúe las posibilidades de estrabismo, nistagmo o cataratas.
- » De 1 a 5 años: revisiones pediátricas de la vista en cada una de las visitas rutinarias del niño a su pediatra.
- » De 5 a 13 años: revisión ocular cada 2 años.
- » A partir de los 13 años: revisiones oculares cada 3 años.

Naturalmente, si se le diagnostica algún problema de visión, o si hay preocupación en algo concreto sobre los ojos o visión, habrán de recurrir al oftalmólogo con más frecuencia.

Reciprocidad de la mirada

Mirada recíproca, mirada de la conversación y mirada comunicativa son términos diferentes que se utilizan para denominar lo que normalmente se conoce como contacto visual.

La mirada recíproca significa que yo te miro y tú me miras. En la cultura americana, las personas interpretan el hecho de que las mires como señal de que las están escuchando; y el hecho de que no las mires, lo interpretan como señal de que no tienes interés o no estás escuchando. Expresiones habituales como “me miró a los ojos”, o “estaba ocultándome algo; no me miraba a los ojos” ejemplifican la interpretación que se da en la cultura americana a la mirada recíproca. En otras culturas, como en las culturas africanas, apartar la mirada es una señal de respeto, y mirar a alguien directamente a los ojos se interpreta como una señal de agresión. Por lo tanto, depende de la cultura el uso adecuado o aceptable del contacto visual.

Para que los niños aprendan a hablar y a descifrar las expresiones faciales, necesitan sintonizar con las caras de las personas que les rodean. Atrayendo el interés y la atención del niño, e incrementando el tiempo que pasa

mirándolos a la cara, le enseñará estas importantes habilidades y le servirá de práctica para las mismas.

Se ha demostrado numerosas veces que la visión que más fascina a un niño pequeño es la del rostro humano. No les cuesta nada a las personas que educan y aman mostrar una cara animada, salvo el tiempo y, sin embargo, es fuente de infinito entretenimiento para un bebé o un niño pequeño.

Debido al bajo tono muscular, es probable que a los niños con síndrome de Down les cueste más erguir la cabeza. Las dificultades visuales pueden hacer que les resulte más difícil enfocar tu cara; por ello, hay que prestarle más apoyo en la cabeza y en el cuello, y compensar sus dificultades visuales, siguiendo las indicaciones del pediatra u oftalmólogo.

La mirada recíproca es una importante habilidad, y los niños con síndrome de Down, por lo general, la practican y dominan tempranamente en su desarrollo antes de su primer año, siempre y cuando se esté consciente de la importancia de este concepto y se les enseñe a que desarrollen la habilidad.

Seguimiento visual

El seguimiento visual o la capacidad de seguir con los ojos el movimiento de un objeto a medida que éste se desplaza, es una habilidad importante para el aprendizaje del lenguaje. Esta habilidad a veces se denomina persecución o rastreo visual. Es una habilidad que ayuda a los niños pequeños a aprender cosas sobre el mundo que les rodea. El niño podrá aprender mejor el nuevo vocabulario si puede mirar junto con ustedes algo que se mueva, como una ardilla o un avión, mientras lo nombras.

Una de las formas de estimular el desarrollo del seguimiento visual consistiría en darle objetos coloridos e interesantes que se puedan mover, así como usar sonidos atrayentes para que se centre en esos objetos. Es fre-

cuenta que los niños con síndrome de Down necesiten más práctica y más estimulación para aprender el seguimiento visual, pero generalmente suelen adquirir esta destreza durante su desarrollo temprano, si se les enseña.

Atención visual

Para aprender los conceptos del lenguaje, resultará de gran ayuda que el niño preste atención visual a un objeto, es decir, que aprenda a mirarlo durante un periodo de tiempo prolongado. Por eso, una vez que haya aprendido a mirar un objeto y a seguirlo con la vista cuando se mueve, harás que siga mirando e irás prolongando el tiempo en que mire a ese objeto.

¿Cómo puedes ayudarlo a aprender y prestar atención visual? Utilizando tu propia voz, tu alegría y tu mirada para conseguir que se centre en los objetos. Usa sonidos para que se mantenga interesado en mirar y en explorar. Por ejemplo, decirle: “mira eso”, y entonces mira con él a una hormiga que se esté moviendo por el suelo. O centra su atención en un juguete que le resulte interesante, como una caja de música, y ayúdale a explorar todo lo que el juguete puede hacer. Míralo, tócalo, dale cuerda y oye la música. Los niños pequeños se llevarán los juguetes a la boca y después los tirarán. Lo que queremos es prolongar el interés visual del niño y la exploración visual del objeto en cuestión.

Mirada referencial

Mirada referencial quiere decir centrar la vista en un objeto y mirarlo atentamente. Esta habilidad también se conoce con los nombres de mirada conjunta, enfoque compartido y atención conjunta.

Al principio, el niño puede mirar simplemente un objeto. Respondiendo a su impulso, quizás podrá nombrar o destacar ese objeto. En la segunda fase, la de la mirada compartida, el niño nos mira, sigue la línea de nuestra visión,

mira y presta atención a lo que estás mirando. Hay que incentivar esta habilidad haciéndole también indicaciones verbales, ejemplo: “mira ese pájaro”.

La mirada referencial es una de las bases sobre las que se sustenta el aprendizaje de los nombres de las cosas. Para aprender el nombre de algo, el niño ha de poder mirar el objeto en cuestión cuando nosotros también lo estamos mirando, y recordar su apariencia. Cuando nombramos el objeto, el niño ha de poder mirarlo para establecer la conexión entre el nombre que escuche y el objeto que ve (adquisición del concepto). La postura puede servirnos de ayuda para ayudarle a practicar la mirada recíproca y la referencial.

Para la mirada recíproca, hay que sostener al niño de forma que quede mirándonos a los ojos, o colocar su sillita o transportador sobre una mesa, de manera que quede al nivel de sus ojos. Para la mirada referencial, debes colocar al niño en tu regazo, de forma que ambos queden mirando en la misma dirección. Mantén el juguete o el libro frente a ambos, de manera que los dos puedan mirarlo al mismo tiempo (Ayres, 1980).

Habilidades auditivas

El modo típico de aprender a hablar es hacerlo con base en la escucha del lenguaje que se habla en nuestro entorno. Por desgracia, la mayoría de los niños con síndrome de Down tienen algún grado de pérdida auditiva, al menos en algún momento de su vida. Esto provoca un impacto sobre el desarrollo del habla y del lenguaje.

Sin embargo, el ver estímulos visuales como los gestos, fotos y lecturas ayuda a estimular el lenguaje. Además, los niños con síndrome de Down a menudo tienen dificultad para distinguir entre el habla (la figura) y el ruido ambiental (fondo), especialmente en la clase. Necesitamos conseguir que el lenguaje sea extraído del entorno, de modo que los niños lo oigan y aprendan. La Academia Americana de Pediatría (2011) reconoce que es esencial de-

teciar y tratar la pérdida auditiva tempranamente, ya que la buena audición es fundamental para el desarrollo del lenguaje y de la cognición. Afirman que el 75% de los niños con síndrome de Down padecen una pérdida importante de la audición en algún momento de sus vidas y que el 50 a 70% padecen otitis media serosa (inflamación del oído medio con acumulación de líquido en el oído).

El niño con síndrome de Down ha de ser explorado de modo regular por un otorrinolaringólogo OTR. (OTR: especialista de garganta, nariz y oído), que está especializado en tratar trastornos auditivos; y por un audiólogo, que evalúa la audición y proporciona instrumentos de apoyo auditivo como son las prótesis auditivas.

En 2011, la Academia Americana de Pediatría publicó la guía de salud para niños con síndrome de Down, incluyendo las siguientes recomendaciones en relación con la audición:

- » A todo niño nacido con síndrome de Down se le ha de evaluar la audición, que por, lo general, incluye las respuestas de potenciales evocados en el tronco cerebral y pruebas de emisión otoacústica (tamizaje auditivo).
- » Si se necesita realizar pruebas de seguimiento basadas en los resultados obtenidos en el recién nacido, se repetirán las pruebas a los tres meses.
- » Debe repetirse la evaluación audiológica a los seis meses, y después cada seis meses, hasta que “se realicen estudios o pruebas específicos de audición y sean normales” (por lo general, pasados los cuatro años).
- » Todos los niños con síndrome de Down han de tener un análisis auditivo anual hasta los 13 años, mediante test de tipo conductual. (La audiometría requiere la cooperación del niño y su capacidad para comprender la conexión entre oír un sonido y emitir una respuesta).
- » El pediatra consultará con el OTR si surgen problemas auditivos, o si algunos de los test son anormales (American Academy of Pediatrics, 2001).

Percepción auditiva

La percepción auditiva hace referencia a la capacidad física de oír, así como de recibir mensajes a través del oído. Las pruebas auditivas pueden iniciarse transcurrido poco tiempo después del nacimiento. Las infecciones del oído (otitis media serosa) y la inflamación del oído medio con acumulación de fluido (otitis media exudativa) son los problemas más comunes relacionados con la audición. El líquido interfiere la transmisión del sonido, y el resultado es una pérdida auditiva fluctuante. Resulta difícil para los bebés y los niños pequeños aprender a escuchar y a prestar atención a los sonidos, si unas veces pueden oír claramente los sonidos y otras no.

Atención auditiva

Una vez comprobado que el niño puede oír los sonidos ambientales y las palabras, comenzarán a practicar el escuchar o el “prestar atención” a los sonidos. En la vida diaria el objetivo consiste en ir prolongando el tiempo que el niño presta atención a los sonidos.

Resultarán muy útiles las canciones y los juegos musicales si los acompañan, además, con los movimientos de las manos, ya que hay que atraer su atención tanto a la escucha como al movimiento, y conseguir mantener su interés durante más tiempo. Leer sobre sonidos diferentes es una forma excelente de ayudarle a prepararse para oír atentamente los sonidos del habla.

Desarrollar la localización del sonido se refiere a la capacidad para voltear hacia la fuente de donde procede un sonido cuando lo escuchamos. A medida que el niño se va desarrollando, no sólo volteará, sino que también buscará la fuente de la que procede el sonido, y se fijará en ella. Escuchar a una persona o a varias personas en una conversación, depende de la habilidad para localizar el sonido y para escuchar la fuente de donde procede.

Atención a los sonidos

Cuando has comprobado que ya es capaz de oír los sonidos, le ayudarás a practicar para que aprenda a escuchar o a prestar atención a los sonidos. Tiene que aprender a diferenciar los sonidos que son importantes que oiga (las voces de las demás personas, el ring del teléfono, etc.), de los que no lo son (el tic-tac del reloj, el sonido de puesta en marcha y parada del motor del refrigerador, etc.). De lo contrario, si hay demasiados sonidos simultáneos en el entorno, aprenderá a desconectarse de los sonidos, en vez de aprender a escucharlos. Esto se denomina discriminación figura-fondo, es decir, la capacidad de distinguir entre el sonido primario y el sonido o ruido ambiental (Buiza, Torresy González, 2007).

Procesamiento auditivo

El procesamiento auditivo es el término usado para describir lo que sucede cuando el cerebro reconoce e interpreta los sonidos a su alrededor. Los seres humanos oyen cuando la energía que reconocemos como sonido se desplaza a través del oído y se transforma en información eléctrica que puede ser interpretada por el cerebro. El término “desorden” del procesamiento auditivo significa que algo está perjudicando el procesamiento o la interpretación de la información (Rondal, 2009).

Existen parámetros para el ambiente sonoro que se deben crear sobre todo en un aula, ya que no es indiferente en el proceso de percepción y de adquisición del lenguaje y del aprendizaje que realizan los niños. La forma de hablar del adulto, en este caso el profesor en un aula, puede facilitar, en gran medida, la percepción del lenguaje y consecuentemente el habla y el aprendizaje, sobre todo cuando se trata de niños con síndrome de Down. Es importante la anticipación, optimizar el habla, utilizando una voz, una velocidad, un volumen, una claridad articulatoria, unas pautas rítmicas y melódicas, una cantidad adecuada de palabras y una adecuación conceptual que motiven el deseo y la facilidad de escuchar.

La voz y las palabras pueden ser una invitación a escuchar. Un exceso de palabras fatiga y puede ser una tarea de decodificación inalcanzable. Una voz chillona, con una entonación reiterativa o excesivamente monótona predispone al niño a no escuchar. Una voz cálida, llena de afecto, optimiza el deseo y la duración de la escucha. El respeto y acomodación al tiempo que necesita cada niño y a su nivel madurativo favorece la evolución de su lenguaje y de sus aprendizajes. Una voz tranquila, una forma de hablar pausada, pero llena de energía invita al niño, que le cuesta centrar su atención o que pasa demasiado de prisa de una actividad a otra, a escuchar, a fijar su atención, a planificar su acción sin tanta precipitación.

Al mismo tiempo será necesario llevar a cabo un enfoque terapéutico personalizado para cada niño según sus necesidades y características personales. No hay dos niños iguales y cada niño precisa su propio enfoque terapéutico y su propia estrategia educativa.

Los Trastornos del procesamiento auditivo son consecuencia de una alteración o inhabilidad en la recepción, análisis y procesamiento de la información auditiva. Afectan la comprensión del habla, la evolución lingüística, la capacidad de escucha y la posibilidad de aprender de una forma eficaz. Se trata de una dificultad para atender, discriminar, recordar y comprender el habla, aunque la audición periférica y otros ámbitos de competencia cognitiva estén dentro de los límites de la normalidad.

Los procesos auditivos centrales que son responsables de este trastorno son:

- » Lateralización y localización del sonido.
- » Discriminación auditiva.
- » Reconocimiento de patrones auditivos.
- » Aspectos temporales de la audición (American Journal of Audiology, 2000).

El procesamiento auditivo hace referencia al hecho de dar sentido a lo que oímos. Si el niño tiene secreciones en sus oídos y está teniendo dificultades para oír, el uso de las actividades de sonidos bajos puede resultar frustrante. Se debe intentar usar sonidos más altos, los que pienses que él puede oír en esos momentos.

Habilidades táctiles

En los primeros meses de la infancia, la mayoría de los niños aprenden mucho sobre el mundo mediante el sentido del tacto o táctil. Por ejemplo, cuando un bebé maneja un objeto nuevo, como un bloque o un juego de llaves de plástico, lo explora llevándoselo a la boca.

El tacto y la sensación alrededor de la boca guardan especial relación con el desarrollo del habla. Los niños con síndrome de Down pueden mostrar dificultades con la percepción o conciencia sensorial. Por ejemplo, si mastica una galleta, con frecuencia no se dará cuenta de que se le queda algo de alimento entre sus labios, o en las mejillas y en los dientes. Generalmente no usará la lengua para limpiar esa área de forma automática como suelen hacer los demás niños, pero se le puede enseñar a hacerlo.

El niño puede tener también dificultad con la propiocepción táctil, es decir, saber dónde está su lengua y dónde debería colocarla para emitir un determinado sonido.

A veces muestran dificultad para procesar sensaciones en su boca, lo que llevará a la larga a tener dificultades para hablar. Algunos tienen disminuida o una hiposensibilidad a la sensación al tacto en la boca. En consecuencia, pueden no disfrutar explorando objetos con la boca y practicarán menos el movimiento de labios y lengua. El resultado será que tendrán más dificultad para sentir dónde está tocando su lengua cuando intenten hacer sonidos del habla.

Otros, en cambio, son hipersensibles al tacto (defensivos táctiles) y se les puede hacer intolerable cualquier tacto alrededor de la cara o la boca. Si este es el caso, notarán que no le gusta ser tocado mientras lo bañas, lo vistes, le lavas la cara, le cepillas los dientes, le lavas la cabeza con champú o le cortas el pelo. Puede que no disfrute explorando los objetos con su boca, por lo que limitará la práctica de ejercitar labios y lengua (Rosenfeld, 1999).

Las habilidades táctiles implican el tacto: tocar con las manos, y también tocar con los labios, la boca y la lengua. Las habilidades táctiles no sólo ayudan a los niños a establecer lazos con personas y objetos, sino que también les proporcionan un medio para explorar su mundo. Los bebés tienen muchas más terminaciones nerviosas en la zona de la boca que en los dedos, por ello tiene sentido que exploren los objetos con su boca.

Cuando el bebé explora las cosas con su boca, está estableciendo circuitos de relación que le ayudan a integrar la información que recibe de los objetos que toca. Estos circuitos de relación táctiles le ayudarán más tarde a colocar su lengua y, sabiendo dónde está, le ayudarán con los movimientos necesarios para el habla.

Muchos niños con síndrome de Down son muy sensibles al tacto. Esta hipersensibilidad al tacto se conoce como hiper-reactividad defensiva táctil. Los niños que son táctilmente reactivos necesitarán más prácticas con el tacto, pero es posible que tengas que ir avanzando despacito. Debido a que tienen dificultades para procesar el tacto, les resulta incómodo. No les gusta que les toques la boca. Puede que se rebelen cuando les laves el pelo con champú, cuando les cortes el pelo, los peines o los cepillos, o cuando uses una toalla. Tampoco les gusta el roce de las etiquetas de la ropa contra el cuello.

Si tu alumno parece ser táctilmente defensivo, busca orientación profesional, y ten en cuenta la sensibilidad del niño, pero no dejes de tocarlo ni

de proporcionarle sensaciones diversas. Cuando exponemos a los niños a varias experiencias sensoriales, suelen desarrollar una tolerancia creciente a la diversidad de las sensaciones (Ayres, y Mailloux, 1981).

Pérdida auditiva y síndrome de Down

En los niños con síndrome de Down, las pérdidas auditivas pueden ser conductivas o de transmisión, neurosensorial o de percepción, o mixtas (una combinación de ambas).

Sordera de transmisión

Se calcula que entre el 65% y el 80% de los niños con síndrome de Down experimentan de manera periódica una sordera de transmisión. Esto significa que un problema, como es la infección o la acumulación de líquido en el oído, está impidiendo que el sonido se transmita de un modo eficiente y constante. La causa más frecuente es la otitis media recurrente con efusión o secreción (otitis media serosa: líquido en el oído medio), o la otitis media aguda (más comúnmente conocida como una infección de oído).

Muchos bebés y niños pequeños tienen múltiples y recurrentes infecciones de oído. Además, a muchos niños se les acumula líquido detrás de la membrana timpánica en el conducto auditivo externo, incluso aunque no tengan infecciones. Esto ocurre, en parte, porque tienen conductos auditivos pequeños y estrechos en los que el líquido tiene dificultad para drenar. Debido a las diferencias anatómicas como son la disfunción de las trompas de Eustaquio o el canal auditivo externo que son aún más cortos y estrechos de lo habitual, los niños con síndrome de Down son más propensos a que el líquido no fluya (Shott, 2006). La relación entre el líquido en el oído, la pérdida de audición y el desarrollo del habla y lenguaje es realmente importante.

La sordera de transmisión no sólo afecta la audición actual de la persona con síndrome de Down, también la conciencia auditiva y la habilidad de escuchar. Si el niño no oye de forma constante los sonidos de su entorno, no aprenderá a prestar atención a esos sonidos. Por ejemplo, necesita oír el sonido del timbre o campanilla de la puerta para que aprenda que es un sonido al que hay que prestar atención.

Cuando hay pérdida de audición conductiva, los niveles de audición fluctúan: a veces puede oír sonidos más suaves y otras veces no los oye a menos que sean considerablemente más fuertes. Esta fluctuación en la pérdida auditiva afecta también el desarrollo fonológico o la adquisición de los sonidos del habla. Si el niño no oye claramente todos los sonidos, puede tener dificultad para aprenderlos. Si no puede oír todos los sonidos que hay en una palabra, podrá tener dificultad para aprender a incluirlos todos en esa palabra.

Sordera neurosensorial o de percepción

Algunos niños con síndrome de Down tienen pérdida de audición neurosensorial. Éste es un tipo más permanente de pérdida auditiva provocado por una lesión del oído interno, del nervio auditivo o de los dos. Puede afectar la capacidad de oír ciertas frecuencias (tonos), por lo que puede afectar la capacidad de oír ciertos sonidos. Los niños con este tipo de pérdida auditiva necesitan con frecuencia prótesis que amplifiquen los sonidos.

Las prótesis auditivas son por lo general pequeñas cajas electrónicas que se llevan en el cuerpo en una bolsa o pegadas al tórax o instrumentos electrónicos miniaturizados que se llevan detrás de la oreja o dentro del canal auditivo. Puede ser difícil para un bebé o niño pequeño tolerar estas ayudas auditivas. Pero es esencial intentar conseguir gradualmente que el niño las lleve permanentemente, o según lo indique el audiólogo.

Con todo lo referido en relación a las pérdidas auditivas por las que el niño con síndrome de Down suele cursar es común que presente problemas en el procesamiento auditivo. Este término se refiere a la capacidad de dar sentido a lo que uno oye. Los niños con problemas de procesamiento auditivo tienen por lo general dificultad para comprender el habla en un ambiente ruidoso, seguir las instrucciones verbales o discriminar entre palabras que suenan de manera parecida. Por ello, la evaluación auditiva por edades recomendada en forma preventiva es una constante que no se puede pasar por alto en edades tempranas, ya que repercutirá en forma negativa a largo plazo en caso de pérdidas auditivas o alteraciones en el procesamiento sensorial (Shott y Heithaus, 2001)

Comportamiento y disciplina

El tener síndrome de Down no excluye, en absoluto, el conocimiento de una serie de normas, su cumplimiento y el respeto a los derechos, tanto propios como ajenos. Se debe guiarlos a ser personas con las que otras personas deseen estar, que disfruten de todas las actividades y sepan dónde están sus límites y dónde los de los demás.

Las personas con síndrome de Down requieren conocer y saber que existen una serie de normas de convivencia en familia y sociedad. Quienes están encargados de su educación necesitan enseñarles que la disciplina es parte de un buen comportamiento y que adquirir normas de conducta adecuada al contexto es una responsabilidad compartida entre padres y profesionales.

La Real Academia de la Lengua Española define la disciplina como la “doctrina o instrucción de una persona especialmente en lo moral”. Asimismo, hace referencia al cumplimiento de una serie de normas, especialmente de comportamiento. Todos los niños anhelan tener disciplina, aunque parezca todo lo contrario. Incluso los adolescentes desean en cierto

modo tener deberes, obligaciones y límites, aunque a veces sólo sea para poder transgredirlos.

Los niños y jóvenes con síndrome de Down no son diferentes en esto. Nada peor para la educación de los hijos que ser permisivos en temas en los que se debe ser tajante. Es fundamental que el niño con síndrome de Down sepa lo que está permitido en su familia y en su comunidad y lo que no lo está, que sepa el porqué de algunas prohibiciones y conozca las consecuencias que tiene el pasar los límites establecidos. Las normas hacen que las personas se sientan seguras y que sepan cómo deben actuar en cada contexto y momento.

Las normas deben seguir unas reglas para poder creer que son eficaces. Deben ser claras, con lenguaje sencillo, asegurarse que la persona a la que se le están implementando las haya entendido. No hay nada peor que establecer normas injustas o injustificadas, se debe explicar el porqué de ellas y adaptarlas a su nivel de comprensión.

Deben ser iguales para todos, no hacer permisos especiales ni para el chico con síndrome de Down, ni para el resto. La coherencia es indispensable, una vez que ya se ha establecido la norma no se puede cambiar, por lo que hay que pensarla muy detenidamente, o tratarán de saltarse la norma para probar hasta dónde pueden llegar. Deben ser cumplidas por todos, incluidos los adultos, ya que se aprende más con el ejemplo que con la palabra.

Características conductuales de los niños con síndrome de Down

- » Alrededor del 60% no presentan dificultades de conducta.
- » Alrededor del 12% al 14% presentan alguna dificultad de conducta.
- » Más dificultades de conducta que niños regulares de la misma edad.

- » Las dificultades de conducta se reducen con la edad en la mayoría de los casos.
- » Una minoría entre el 11% y 15% muestran dificultades consistentes de conducta hasta la edad adolescente.
- » Los desórdenes de sueño son la mayor causa de dificultades de conducta durante el día.

Factores que influyen la conducta

- » Temperamento y personalidad.
- » Estilos y expectativas de los padres.
- » Estilos y expectativas del maestro.
- » Clima emocional.
- » Sentimiento de seguridad.
- » Sentimiento de ser valorado y amado en casa.
- » Sentimiento de ser respetado en la escuela.
- » Habilidad de comprender la expectativa en una situación determinada.
- » Habilidad de comunicarse de manera efectiva y eficiente.
- » Reacciones de los demás ante su propia conducta (Targ y Troncoso, 2005).

Estrategias para la disciplina

La paternidad de niños con discapacidad intelectual es un trabajo complejo. Las altas y bajas, los momentos felices y tristes son magnificados. La felicidad de cada logro y las preocupaciones de cada reto son una constante día a día. La paternidad de niños con discapacidad, requiere niveles muy altos de amor, paciencia, fortaleza interna y de pareja. Pudiera considerarse el “Estado del Arte de la Paternidad”.

No compares.- Tu hijo tiene discapacidad. No es justo comparar a tu hijo con los demás de la misma edad. Es necesario dejar de enfocarse en lo

que carece para poder empezar a disfrutarlo por él mismo. Es importante abandonar la tendencia de enfocarse en el “problema”.

Cambia sus estándares.- Aprende a vivir en el presente. Los avances del desarrollo son menos definidos y el futuro menos predecible, tu hijo puede sorprenderte. Mientras tanto, ajusta tus estándares al nivel de desarrollo correspondiente a tu hijo.

Diferente no significa inferior.- En la lógica de los niños, ser diferente equivale a ser inferior. Este sentimiento puede ser más problemático para los hermanos y otros niños que para aquellos que tienen discapacidad, por lo menos durante la edad temprana.

Diferente no significa ser frágil.- Cambiar las expectativas de tu hijo con discapacidad no significa bajar los estándares de disciplina. Es tentador relajarte y dejar que los niños con discapacidad emitan conductas no toleradas por otros niños. Ellos necesitan saber, desde temprana edad, cuál es la conducta esperada en ellos. Es frecuente ver a padres de familia que esperan mucho para iniciar a educar la conducta de sus hijos. Como todas las personas, necesitan aprender a ajustarse a las rutinas familiares, a obedecer y a manejarse solos en la mayor extensión posible.

Lazo de los padres con el hijo con discapacidad.- Un hijo con discapacidad puede inspirar lo mejor y lo peor de las familias. Es importante responder a una de las primeras y más normales preguntas y sentimientos familiares: ¿por qué a nosotros?, para después empezar a responder la segunda pregunta importante: ¿qué sigue? En esos momentos es cuando la familia necesita apoyo de quienes los rodean, de su núcleo más próximo, es el momento de pertenecer a un referente y en este caso es la familia y los allegados a los que tienen un hijo con síndrome de Down, ya que tienen la misma sensibilidad y vivencias.

Cada bebé llega al mundo con diferente nivel de necesidad y cada familia se forma con diferente nivel de dar. Al reforzar el lazo de los padres con sus hijos, la familia desarrolla un “sexto sentido” de atención, sobrevivencia y cuidado hacia el hijo con discapacidad que ningún libro ni profesional podrá brindar a la familia.

Provea estructura.- Los niños con síndrome de Down requieren estructura adecuada al desarrollo con una sensibilidad de su parte para determinar qué y cuándo es necesario. Observa a tu hijo, no al calendario, trata de ver el mundo desde el punto de vista de tu hijo.

Cuidado con la sobrevinculación.- Es muy fácil que toda tu vida gire alrededor de la paternidad con tu hijo con discapacidad, de tal manera que se convierte en el propósito de tu vida. Esta es una situación perder-perder. El gozo de la paternidad se pierde, así como la habilidad de flexibilidad de los padres. Eventualmente, la vida de los padres se saturará o será conducida a un abismo.

Interpreta las conductas como señales de necesidades.- Cualquier conducta nos dice algo de las necesidades de tu hijo. Este principio es muy importante con las personas con discapacidad. Es importante que los adultos provean conductas alternativas a las conductas inadecuadas que presenten. Una de las más comunes necesidades de las personas con discapacidad es la de hacerle saber al mundo que ahí están, que existen, que les pongan atención.

Valora a la persona.- Evita enfocarte en la discapacidad. Ve al niño, adolescente o adulto, ve a la persona, no a la discapacidad (Izuzquiza y Ruiz, 2007).

Atención temprana

Se entiende por atención temprana el conjunto de intervenciones, dirigidas a la población infantil de 0-6 años, a la familia y al entorno, que tienen por

objetivo dar respuesta lo más pronto posible a las necesidades transitorias o permanentes que presentan los niños con trastornos en su desarrollo o que tienen el riesgo de padecerlos.

Los objetivos de la estimulación temprana son paliar en la medida de lo posible determinadas carencias sensoriales y afectivas que influyen negativamente en etapas postnatales del desarrollo en las personas con síndrome de Down.

Comprender que la atención temprana es una educación sistemática de la primera infancia, es una guía del desarrollo evolutivo y es necesaria de 0-6 años, dado que este periodo quedar al azar. La estimulación natural espontánea es muy importante, ya que es lo que se recibe en el hogar, mas no es suficiente, porque no asegura que el niño tenga la oportunidad de un buen desarrollo, por lo que es necesario un programa sistematizado y realizado día a día. Será conveniente ir cumpliendo etapas de desarrollo lo más cercanamente posible a los procesos evolutivos por edades.

En las primeras edades, el sistema nervioso de los niños presenta una gran plasticidad, es decir, es posible proporcionando experiencias establecer nuevas conexiones neuronales, y en mayor número que en edades posteriores. Por otro lado, los niños con síndrome de Down son más lentos a la hora de aprender, y necesitan ayuda para adquirir determinados conocimientos, destrezas y aptitudes, que otros niños aprenden por sí solos. Por tanto, si no se les ayuda, se corre el riesgo de que no aprendan todo lo que pudieran o de que lo aprendan mal.

El progreso en nuestro conocimiento científico sobre el desarrollo del sistema nervioso central, conseguido durante las últimas décadas, ha permitido contemplarlo como un proceso eminentemente dinámico en el que sus dos grandes fuerzas impulsoras, la genética y el ambiente, influyen de manera esencialmente entrecruzada. El conjunto de la información gené-

tica total de la que dispone un individuo –unos cien mil genes– no basta para dirigir de forma específica el número total de interconexiones sinápticas que se habrán de formar, unos cien mil billones. Esto significa que en el desarrollo del sistema nervioso central han de intervenir un sin número de procesos que activarán subgrupos de genes en forma de combinaciones en momentos críticos del desarrollo. Si bien es verdad que el enriquecimiento ambiental condiciona el buen desarrollo y favorece la expresión de la plasticidad del sistema nervioso, la clave está en saber discernir en qué consiste un ambiente enriquecedor. La familia deberá tener expectativas realistas, ni muy altas ni muy bajas. No comprar el concepto de “funcionalización”, ya que crea falsas expectativas en las familias.

En los primeros meses de vida, el simple entrenamiento sensoriomotor debe tener muy en cuenta otros aspectos de gran importancia, como es el ajuste familiar, el apoyo social a la familia, los patrones de interacción, el diseño del ambiente físico del hogar, y los aspectos relacionados con la salud del niño.

La atención temprana hace referencia al conjunto de actuaciones que se realizan en cuanto nace un niño con síndrome de Down. La inicia el equipo médico y, posteriormente, intervienen otros profesionales con el protagonismo fundamental de la familia.

Objetivos de la atención temprana

Para conseguir estos objetivos, es indudable que las actuaciones deben incluir tanto los tratamientos médico-sanitarios y cuidado de la salud que se precisen, como las intervenciones psicoeducativas, profesionales y familiares.

Cuando nace un niño con síndrome de Down debemos tener la enorme cautela acerca de cómo dar la noticia, ya que de ello depende en gran medida el actuar de los padres. La información debe darse a ambos padres a

la vez, en un lugar cómodo, de un modo correcto y respetuoso, con tranquilidad. La información y datos deben ser actuales, inteligibles, precisos, ofreciendo apoyos y servicios, de manera que los padres se sientan guiados. Las diferentes investigaciones muestran que de esos primeros momentos dependerá, en gran parte, cómo será el “después”.

Actualmente, según diversas investigaciones, ya no se duda de que la atención temprana realizada de un modo adecuado produce grandes beneficios tanto en el niño con síndrome de Down como en su familia. Los trabajos realizados ofrecen diversidad de datos que pueden resumirse en los siguientes puntos:

1. Los niños estimulados adquieren niveles de desarrollo más altos que los niños sin estimular.
2. Los niños estimulados adquieren los hitos del desarrollo a edades más tempranas que los niños de los grupos control.
3. A lo largo de los años, los niños estimulados mantienen un nivel más alto y estable en su cociente de desarrollo o coeficiente intelectual, sufriendo un declive mucho menor que en el caso de los niños sin estimular.

También se han destacado otros efectos positivos a medio plazo como los referidos a una mejor salud, conductas adecuadas y adaptadas, y buenos niveles de independencia personal.

Es difícil demostrar los efectos de la atención temprana a largo plazo, dada la gran cantidad de variables que influyen durante el transcurso de los años. A pesar de ello, se observa con frecuencia que los jóvenes que tienen buenos niveles de autonomía personal, habilidades sociales y una personalidad armónica, tienen unos padres que participaron en programas en los que se evitó el alto costo personal y económico y un desgaste familiar. Se favore-

ció, por el contrario, un ambiente familiar natural, sin grandes cambios ni exigencias, relajado, con actuaciones fundamentales bien realizadas.

La *variable ambiente*, que juega un papel decisivo en la vida de cualquier niño y en la que podemos influir, debe ser la mejor de las posibles para que pueda compensar al máximo la variable genética en la que todavía no podemos intervenir (Revista Síndrome de Down, 2005).

El concepto de atención temprana y una serie de actuaciones que de ello se derivan, se deben aplicar también en etapas posteriores de la vida, los objetivos son los mismos, pero deben ser aplicados de un modo específico según los diferentes momentos evolutivos. El programa de atención temprana se convierte en un proyecto de vida, en un cambio de perspectiva, donde damos sentido y funcionalidad a lo que hacemos, por lo que la atención temprana se lleva a cabo en:

- » Un centro específico donde un profesional realiza determinadas actividades con el niño.
- » El domicilio del niño, donde la familia pone en práctica las pautas del profesional.
- » En la escuela, donde el profesorado adapta los contenidos a las necesidades del niño.
- » En toda la comunidad, en las actividades de ocio, en los comercios, donde los padres saben qué necesita su hijo y cómo ayudarle a adquirirlo.

En términos prácticos, lo habitual es que el niño acuda durante el primer año entre una y dos veces semanales al centro especializado, en el que el profesional trabaja con él siempre en presencia de la familia, y les va enseñando lo que hace con el bebé y por qué lo hace. Esto puede combinarse con visitas en el domicilio para ver directamente el ambiente del niño y

modificarlo si fuera necesario. Sin embargo, durante los 6 primeros meses, el trabajo prioritario es la reestructuración familiar.

A partir de los 12 meses, y hasta los 3 años, lo mejor es que sean dos sesiones semanales. Cuando el niño ya acude a la escuela, normalmente a los 3 años, y dependiendo de los apoyos que reciba en el centro, lo mejor es que se den entre 2 y 5 sesiones semanales de apoyo, además de mantener una adecuada coordinación entre los padres, la escuela y el centro específico. No obstante, siempre es importante respetar los límites de cada niño: sus periodos de descanso, de juego libre, de disfrutar libremente de su familia, de sus amigos, de las actividades que surjan, sin obsesionarse con las sesiones de intervención.

Atención sostenida o permanente

Es preciso tener la capacidad de anticipar y prever qué necesidades tendrá ese niño con síndrome de Down cuando vaya a entrar en la escuela, o cuando se acerque a la adolescencia o cuando entre en la juventud o envejezca. Qué dominar, qué no dejar por alto y actuar en:

- » Conocimiento propio y aceptación personal.
- » La adecuada educación en habilidades sociales y de comunicación.
- » El aprendizaje del cuidado de la propia salud y de la sexualidad.
- » Aficiones, la práctica deportiva, y un largo etcétera.
- » Conviene prever, anticiparse y actuar antes de que sea tarde para adquirir determinados conocimientos y habilidades, evitando así que aparezcan problemas y conductas inadecuadas.

La atención temprana entendida en sentido amplio, debe ser aplicada con coherencia, constancia y sentido común a lo largo de toda la vida. Esta atención ha demostrado ser eficaz, pero no tengamos una visión simplista de su eficacia. Pedimos rigor en los conocimientos, pericia en su aplicación,

capacidad de previsión sobre la ruta que ese niño va a seguir y sobre el proyecto de vida que deseamos que alcance. Por último, no olvidemos que en el síndrome de Down no sólo hay problemas biológicos en las etapas de formación y desarrollo del SNC, sino que los sigue habiendo a lo largo de la vida. Por eso, ya no hablamos tanto de atención temprana, sino de atención permanente (Flórez, 1999).

La atención educativa de las personas con síndrome de Down en un contexto incluyente

Inclusión educativa y síndrome de Down

Hace 30 años los niños con síndrome de Down no acudían a las escuelas ordinarias, sino a las escuelas especiales segregadas, eran formados únicamente por personas con discapacidad. Les enseñaban habilidades educativas prácticas para la vida cotidiana, y los programas académicos eran mínimos o no existían. El entorno social y pedagógico era anormal y empobrecido. No tenían modelos de su edad para jugar, aprender a hablar o a comportarse.

Hoy, esto ha cambiado en muchos lugares y, desde la infancia, las personas con síndrome de Down reciben servicios de atención primaria y de programas educativos específicos para atender a sus necesidades. Acuden a escuelas ordinarias. Consiguen una independencia y oportunidades laborales. En principio, todos los niños con síndrome de Down o con dificultades similares deberían estar integrados en la escuela ordinaria.

Optar por un centro de educación especial o por un centro educativo ordinario (de integración escolar) tiene ventajas e inconvenientes en ambos casos, por lo que será necesario estar atento y compensar las carencias de una u otra modalidad. Para tomar la decisión se debe analizar qué es lo más adecuado para cada niño en concreto, teniendo en cuenta sus característi-

cas personales y sus circunstancias familiares. Se trata de decidir qué tipo de escolarización va a ayudar mejor al niño a desarrollar sus capacidades y a prepararlo para vivir autónomamente y estar integrado social y laboralmente en nuestra comunidad cuando sea adulto. Al comparar ambos tipos de escuela se ponen de manifiesto los grandes beneficios que supone la integración de las personas con síndrome de Down a la escuela ordinaria:

- » Mayores niveles de alfabetización, cálculo numérico y logros académicos superiores.
- » Mejores habilidades en el lenguaje hablado.
- » Mayor madurez en las capacidades sociales.
- » Mayor desarrollo cognitivo.
- » Mejor memoria verbal a corto plazo.
- » Mayores retos y estimulación al estar en contacto con niños que tienen mejores rendimientos en el aspecto cognitivo.
- » Mayor expectativa de los docentes sobre su comportamiento y madurez social adecuados a su edad.
- » Entorno lingüístico normalizado.

Acudir a un centro especial permite a los alumnos compartir intereses y capacidades similares y poder sostener una relación recíproca y de apoyo mutuo. No hay pruebas en la actualidad que indiquen que asistir a escuelas especiales produzca beneficios específicos (exceptuando la de establecer relaciones de amistad recíprocas). Una escuela especial no ofrece un entorno didáctico óptimo, ya que en el grupo sólo hay alumnos con discapacidad.

El mejor elemento para predecir el éxito de la integración es la actitud del personal docente que va a tratar con el niño con síndrome de Down. Si ellos creen en la integración, sus alumnos también creerán en ella. Sus actitudes serán las que aprendan los alumnos.

La educación integradora mejora las escuelas en todos los sentidos: aumenta la capacitación del personal, los métodos pedagógicos se flexibilizan, se recurre frecuentemente a tutorías y a los grupos reducidos de trabajo, los estudiantes se implican en la enseñanza y el aprendizaje.

Aunque la integración no es sencilla, realmente funciona cuando:

- » Se comienza por la formación de los profesores.
- » Se inicia en casa y en la familia y se continúa en preescolar o primaria.
- » Se estudian previamente las necesidades educativas de los niños.
- » Se prepara simultáneamente a los alumnos de la clase sin discapacidad.
- » Paralelamente a la integración física en el aula se prepara un currículum individualizado y longitudinal.
- » Se reduce el número de alumnos sin discapacidad en clase.
- » Se eliminan las barreras arquitectónicas.
- » El alumno recibe los apoyos necesarios.
- » Se hace una evaluación honesta y rigurosa (Perera J, 2000).

La educación de todas las personas con o sin síndrome de Down tiene como objetivo el pleno desarrollo, que se puede concretar en fomentar las capacidades que les permitan:

- » Adquirir los conocimientos, actitudes y procedimientos que les permitan una integración plena en la comunidad en la que viven.
- » Desarrollar su autonomía e independencia personal.
- » Actuar con madurez y responsabilidad.

Las personas con síndrome de Down tienen unas características educativas particulares. Es muy importante conocerlas y ajustar los materiales educativos, espacios, instalaciones, actitudes de los profesionales y compañeros, estilos de aprendizaje, claves motivacionales, metodología, etc. a

dichas características. Así lograremos que estas personas desarrollen todas sus potencialidades.

El aprendizaje a través de la observación y de la imitación es un punto fuerte de los niños con síndrome de Down, y para el profesorado la anticipación es su mejor aliado (Troncoso, Del Cerro y Ruiz (2003); Molina, (2002)

Programación educativa para alumnos con síndrome de Down

¿Qué enseñar a los alumnos con síndrome de Down? A la hora de determinar los objetivos educativos que son más adecuados para los alumnos con síndrome de Down se ha de tener en cuenta que en su caso hay un tiempo limitado para impartir ilimitados conocimientos, dado que adquieren las capacidades con mayor lentitud que otros alumnos.

Es conveniente establecer objetivos a largo, a medio y a corto plazo. A largo plazo, se puede incluir nuestro ideal de persona, nuestra “utopía” particular, lo que aspiramos que alcance a lo largo de su vida el niño con síndrome de Down que tenemos ante nosotros. Por ejemplo, nos podemos plantear que sea lo más autónomo posible o que encuentre un trabajo, lo que llevará a un planteamiento educativo muy distinto que si nos proponemos que pase su etapa adulta en su casa o en un centro de educación especial en forma indeterminada. A medio plazo, si por ejemplo hemos establecido la lectura comprensiva y la escritura funcional como objetivos básicos, que escriba su nombre o que lea carteles son objetivos adecuados.

Es esencial personalizar los objetivos que nos planteemos, pues los que son válidos para un niño no son útiles para otro. Por ello, en algunos casos, habrá que eliminar objetivos que aparecen en el currículo básico, bien por ser excesivamente complejos o por su poca utilidad práctica real. Será necesario incluir objetivos distintos a los de sus compañeros (por ejemplo,

capacidades de autonomía básica o habilidades sociales) y en algún caso habrá que priorizar objetivos.

Metodología

Igual que al seleccionar los objetivos, es imprescindible individualizar la metodología de trabajo con los alumnos con síndrome de Down. Por otro lado, es fundamental la coordinación entre todos los implicados en su educación: tutor, profesores de apoyo, servicios especializados y familia, para que la intervención se realice con el mayor grado de coherencia y de colaboración posible. En todo caso, la flexibilidad organizativa a nivel de centro es requisito para llevar a cabo una correcta integración escolar de los alumnos con síndrome de Down.

A la hora de trabajar educativamente con alumnos con síndrome de Down, es recomendable utilizar estrategias que respondan a sus características psicobiológicas y que se adapten a su forma de pensar y de actuar. Por ejemplo, si perciben mejor la información por la vía visual que por la auditiva, presentar imágenes, dibujos e incluso objetos para manipular, les ayudará a mejorar su retención. Otras normas válidas pueden ser:

- » Utilizar técnicas instructivas y materiales que favorezcan la experiencia directa.
- » Actuar con flexibilidad, adaptando la metodología al momento del alumno, a su progreso personal y modificarla si los resultados no son los esperados.
- » Secuenciar los objetivos y contenidos en orden creciente de dificultad, descomponiendo las tareas en pasos intermedios adaptados a sus posibilidades.

Es recomendable tener flexibilidad en la presentación de actividades, ya que en algunos casos la actividad que tenemos preparada no va a poder llevarse a cabo tal y como lo habíamos planificado.

Evaluación de alumnos con síndrome de Down

Si los objetivos y los contenidos se han seleccionado de acuerdo con las características del alumno con síndrome de Down, es obligatorio personalizar la evaluación, adaptándola también a sus peculiaridades.

Deberemos establecer una línea base al comenzar, para conocer de qué nivel partimos y planificar las actuaciones educativas a partir de ahí.

Se han de variar los sistemas de evaluación, puesto que evaluación no es sinónimo de examen. Por ello, se ha de procurar llevar a cabo una evaluación flexible y creativa. Por ejemplo, visual y táctil en lugar de auditiva; oral y práctica en lugar de teórica y escrita; diaria en lugar de trimestral; basada en la observación en lugar de en exámenes. Para los que saben leer y escribir con comprensión, realizar exámenes orales y escritos, con memorización de pequeños textos.

Si los padres están en conocimiento de los progresos o no progresos de sus hijos los hacemos más conscientes en qué momento y área intervenir o poner más énfasis para lograr los objetivos planeados y planteados en el programa individual.

Por último, el profesorado deberá también evaluar la propia labor docente para mejorarla. Esta evaluación incluirá tanto la evaluación de la tarea docente y del proceso de enseñanza como la de la propia adaptación curricular Individual.

Integración social y pautas para los padres

En el caso de la integración social, lo fundamental es que el alumno con síndrome de Down disfrute de los mismos derechos y cumpla los mismos deberes que los demás. Por ello, es recomendable:

- » Siempre que se pueda deben de hacer cosas en común con los demás. Dejarles que lleven los mismos libros, que tengan el mismo boletín de notas, que compartan clases.
- » Lo esencial es el trato que dé el profesor al alumno con síndrome de Down, pues sus compañeros actuarán de un modo semejante.

Pautas educativas para los padres

Es tan peligrosa la dejadez y la pasividad como la excesiva exigencia. No agobiarse, no comparar, seguir el ritmo de cada niño o niña.

- » Se pueden dar etapas de crecimiento cero, mesetas, estancamientos aparentes, que suelen impacientar a quienes carecen de experiencia.
- » No olvidarse de que son niños, necesitan jugar y divertirse. Desde que empiezan la etapa escolar dejan de ser niños, de ser hijos, pasan a ser alumnos y todo se valora a través del prisma de lo escolar
- » No olvidar que son adolescentes, que en esta etapa pertenecen a un grupo. Es importante, que los conocimientos escolares si bien son importantes, tener amigos y un sitio de pertenencia es parte de crecer en armonía en una de las etapas más difíciles del desarrollo.

Fuentes de información

- American Academy of Pediatrics (2011). Health Supervision for Children with Down Syndrome. *Pediatrics* 128(2).
- Ayres, A.J. (1980). *Sensory integration and the child*. Los Angeles, CA: Western Psychological Publishers.
- Ayres, A.J., y Mailloux, Z. (1981). Influence of sensory integration procedures on language development. *The American Journal of Occupational Therapy*, 35, 383-390.
- Buiza, J.J., Torres, J.A., y González, M. (2007) Marcadores neurocognitivos en el trastorno específico del lenguaje. *Rev. Neurol*; 44: 326-33.
- Cronk C, Crocker AC, Pueschel SM, et al. Growth charts for children with Down syndrome: 1 month to 18 years of age. *Pediatrics* 1988; 8: 102-110.
- Dykens, E.M. (1995). Measuring Behavioral phenotypes: Provocations from the “new genetics”. *American Journal on Mental Retardation*, 99, 522-532.
- Fidler, D., Most, D., y Philosky, A. (2009). The Down syndrome behavioural phenotype: Taking a developmental approach. *Down Syndrome Research and Practice*, 37- 44.
- Flórez, J. (2003). La neurobiología en el síndrome de Down. *Fundación Iberoamericana Down 21*.
- Flórez, J. (1995). Trastornos neurológicos. En “Síndrome de Down. Problemática biomédica”. Pueschel SM y Pueschel JK eds. Massón. Barcelona.
- Flórez, J. (1999) *Genes y cerebro en el síndrome de Down*. Recuperado de http://www.down21.org/salud/neurobiologia/Genes_cerebr.htm
- Izuzquiza, D, y Ruiz, R. (2007). Tú y yo aprendemos a relacionarnos. Programa para la enseñanza de habilidades sociales en el hogar. *Down España*. Madrid: Fundación Prodis.
- Kranowitz, Carol Stock (2005). *The out of sync child: Recognizing and coping with sensory processing disorder*. Edición revisada. New York: Perigee.
- Kumin, L. (2007). *The Bases of communication*. Recuperado de www.ndscenter.org
- Miller, J.F, Leddy, M., y Leavitt, L.A. (2001). *Síndrome de Down: comunicación, lenguaje, habla*. Barcelona: Editorial Masson, S.A. y Santander: Fundación Síndrome de Down de Cantabria.

- Molina, S. (coord..) (2002). "Psicopedagogía del niño con síndrome de Down". Granada: Arial Ediciones.
- Patterson, D., y Costa A. (2005). *Nature Reviews / Genetics*, 6, 137-147.
- Perera, J. (2000). "Conferencia inaugural I Master de Atención Multidisciplinar a personas con Síndrome de Down". Granada.
- Pueschel, S. (2000). *Síndrome de Down, hacia un futuro mejor: Guía para los padres*. (2º Edición). Baltimore, MD: Brookes Publishing. Recuperado de <http://www.ndss.org/Resources/NDSS-en-Espanol/Sobre-de-Sindrome-de-Down/Que-es-el-Sindrome-de-Down/#sthash.Cb2KkYDi.dpuf>
- Revista Española de Información e Investigación sobre el síndrome de Down año 2005. Vol,22. Número 87. El desarrollo de las personas con síndrome de Down: un análisis longitudinal.
- Rondal, J.A. (2009). Atención temprana: comunicación y desarrollo del lenguaje. *Revista Síndrome de Down* 26.
- Rosenfeld-Johnson, S. (1999). *Oral-motor exercises for speech clarity*. Tucson, AZ: Innovative Therapists International.
- Schow, R. L., Seikel, J. A., Chermak, G. D., & Berent, M. (2000). *American Journal of Audiology*, 8, 137-142. Central auditory processes and test measures.
- Shott, S. (2006). Down syndrome: Common otolaryngological manifestations. *American Journal of Medical Genetics*, 142C (3), 131-40.
- Shott, S.R., Joseph, A., y Heithaus, D. (2001). Hearing loss in children with Down syndrome. *International Journal of Pediatric Otolaryngology*, 1:61 (3), 199-205.
- Targ Brill, M. y Troncoso, M.V. (2005) Sugerencias para una acción educativa. *Revista Canal Down21*. Recuperado de <http://www.down21.org/revista/2005/junio/articulo.htm>
- Troncoso, M., y del Cerro, M. (1997). *Síndrome de Down: lectura y escritura*. Barcelona: Masson.
- Troncoso, M.V. (2003). "La evolución del niño con síndrome de Down: de 3 a 12 años". *Rev. Síndrome Down*, vol. 20, 2: 55-59. También en: <http://www.infonegocio.com/downcan/todo/interes/desarrollonuevo.html>

Educación Inclusiva y Síndrome del Espectro Autista

J. Enrique Álvarez Alcántara

Introducción¹

Podemos asumir como admisible la tesis de que mucho tiempo antes de que se hubieran confeccionado una serie de modelos teóricos, comprensivos y explicativos sobre el autismo como síndrome, cualesquiera que estos fueran, ya existían menores de edad que podían ser considerados como personas portadoras de un *Síndrome del espectro autista*.

Asimismo, es posible considerar que, mucho antes de la construcción de teorías explícitas, estructuradas y fundamentadas científicamente en torno al autismo, ha sido patente la presencia de “niños salvajes” o “ferales” u “*Homo Sapiens Ferus*” o, bajo otro ámbito de descripción, “extraños” o que sobrevivieron a varios años de cautiverio.

Para ilustrar lo que hemos dicho citamos a Carl von Linné, quien hubiera descrito en 1758 en su *Systema Naturae* a los seres “*ferales*” o “*salvajes*” basándose en 9 niños abandonados que sobrevivieron en la selva. Linné describió a estos seres como “*hirsutus*”, “*tetrapus*” y “*mutus*”.²

¹ A pesar de que en esta introducción continuamente referimos la noción de niños, es imprescindible señalar que la infancia no es el objeto de análisis de este documento; tampoco lo es el autismo per se. Lo uno o lo otro no son el problema a tratar. Aquí nos proponemos analizar a las personas con autismo a lo largo de su desarrollo, desde su nacimiento hasta su muerte. Ahora bien, como las historiografías documentadas, incluyendo la nuestra, refieren constantemente a los niños, así se refiere aquí. Empero, nuestro objeto de interés se manifiesta dinámico, complejo, sistémico y condicionado socioculturalmente.

² Carl Von Linné fue un naturalista, botánico y zoólogo sueco (1707-1778) que, entre otras aportaciones fundamentales para la biología, desarrolló la nomenclatura binómica para clasificar y organizar los reinos animal y vegetal. En su *Systema Naturae* (1758) describió a estos seres y los clasificó dentro del cuadro general de su taxonomía como miembros del grupo de los *Homo Sapiens Ferus*, perteneciente a la *Hominidae*.

Más aún, varios siglos antes de que Linneo diseñara su clasificación, la mitología ya mostraba de algún modo estas cuestiones. Por ejemplo, en la leyenda Latina sobre los orígenes de Roma se cuenta que los fundadores de ésta, Rómulo y Remo, fueron amamantados por una loba, ya que éstos fueron abandonados a su suerte por su propia madre.³ Esta leyenda dibuja nítidamente el asunto del cuidado por lobas de niños que fueron separados de sus familias humanas, prácticamente desde el nacimiento, pero que en vez de ser autistas eran seres diferentes a los humanos.

Por otro lado, es destacable el hecho de que los casos mejor conocidos, documentados y analizados procedan de este periodo “pre-científico”. Encontramos, particularmente, aquéllos casos conocidos como: Víctor, *El niño Salvaje del Aveyron* y Kaspar Hauser.⁴

Conviene precisar el hecho de que mientras el primero fue encontrado en el bosque y fue cuidado por una manada lobos, el segundo estuvo encerrado en una mazmorra los primeros 16 años de su vida sin algún contacto social importante y sin vínculos afectivos con algún otro ser vivo. Asimismo, mientras al primero se le trató de educar sistemática y organizadamente por un profesional de la educación (el Médico Jean Marc Gaspard Marie de Itard), al segundo se le entregó a una familia que trató de apoyarlo hasta su muerte casi inexorable. Finalmente, mientras que sobre el primero existe un diario sistemático sobre su desarrollo psicológico a lo largo de poco más de un lustro, sobre el segundo se tiene la información narrativa, literaria o cinematográfica del hecho, no en sentido educativo o terapéutico.

Ya entrados en el siglo XX, el reporte del misionero J.A.L. Singh, en el año

3 Véase: www.historialuniversal.com/2009/12/fundacion-roma-leyenda-remo-romo-romo-romo.html. Consultado el día 15 de septiembre del 2015.

Quien desee leer además una descripción narrativa en torno a los mitos de niños cuidados por animales diversos o seres mitológicos, puede ver: Álvarez, J.E.A. (2012)

4 Sugiero, para quienes se interesen en profundizar este asunto, la revisión de: Itard (1977); Itard (1978); Itard (1982); Frith (1989).

de 1920, confirma la existencia de tales menores. En su diario de actividades el sacerdote Singh refiere el hecho de que encontrándose a las afueras de Midnapore, India fue informado que había un fantasma en el bosque. Ahora bien, cuando Singh fue a investigar lo que ocurría, descubrió a dos niñas desnutridas y “salvajes” en la madriguera de unos lobos; observó que la madre loba defendía, como si fueran sus cachorros, a las dos niñas que eran las hermanas Kamala y Amala (Singh, 2004).

No cabe duda que los casos referidos en los párrafos últimos han ocupado espacios significativos dentro de las descripciones más detalladas y completas que se conocen y que se han difundido por medios bibliográficos, hemerográficos y cinematográficos.⁵

El descubrimiento de estos menores llevó a una discusión sobre cuestiones que en esa época parecían relevantes y que, hasta nuestro siglo nacido hace ya tres lustros, siguen asaltando a investigadores, profesionales de los campos de la clínica neuropsicológica o psiquiátrica, del campo de la educación, familiares de tales menores y, desde luego, literatos y novelistas.⁶

Debemos decir que, hasta el año de 1958, ya más de media centuria atrás, se reportaban 54 casos conocidos, aparentemente bien documentados (Merani, 1958).

Según los reportes existentes, los “niños salvajes”, una vez capturados o encontrados en los bosques, mostraron insensibilidad al frío y al calor y una visión nocturna total, con un olfato superior al humano. Imitaban sonidos de animales y aves y preferían la compañía de los animales domésticos a la de los humanos; no hablaban y no establecían relaciones adecuadas con sus semejantes (Merani, 1958).

5 Recomendamos ver las películas: Herzog, W. *El Enigma de Kaspar Hauser*. 1974; Truffaut, F. *El Niño Salvaje*. 1970; y Turteltaub, J. *Instinto*. 1999.

6 Véase, por ejemplo: Hormung, E. (2010). *El Niño Perro*. España: La Salamandra.

De manera similar, los menores hallados en encierro total y absoluto, sin algún contacto con otros seres humanos, no establecían relaciones adecuadas con otros seres humanos o con los objetos sociales, ni establecían relaciones comunicativas con los otros (Frith, 1989).

Ambos (los menores hallados en bosques y cuidados por animales, y los que se mantuvieron en encierro prolongado sin contacto afectivo y cognitivo humanos) parecían, pese a sus notables diferencias, algo así como seres extraídos psicológicamente de nuestro mundo social y arrojados al mismo mundo social, pero comportándose como si fueran ajenos a dicho mundo y estos, a su vez, le fuesen ajenos a este mundo.

Ante esta circunstancia se elaboraron presupuestos y “explicaciones” sin sustento sólido en un sentido científico que debutaron y se desarrollaron junto con tales menores.

Explicaciones mágicas, míticas y místicas de diversa naturaleza emergieron. Asimismo, actitudes de diferente talante se iniciaron; de modo tal que a esos menores o se les repudiaba por ser emisarios del mal, o se les adoraba como “idiotas sagrados o benditos” (López, 1989).

Posteriormente se tornó más complejo el panorama, pues no sólo este tipo de niños fue encontrado entre los menores hallados en encierro o en sus casas, abandonados, aislados y solitarios; se encontraron con que además de las serias y profundas dificultades para establecer relaciones sociales y comunicativas adecuadas, algunos de ellos, no pocos, poseían extraordinarias habilidades para realizar ciertas tareas que exigen competencias cognitivas, también extraordinarias. Asimismo, algunos de ellos podían, sin dificultad alguna, hablar, pese a las dificultades comunicativas.

Pareciera ser que ciertos dominios de su actividad resaltaban por su carácter extraordinario y excepcional, mientras que otros dominios permanecían literalmente desarticulados o inexistentes. Entre las competencias que maravillaron a los observadores podemos referir las impresionantes y prodigiosas memorias para datos y procesos lógicos, habilidades perceptivas excepcionales, habilidades sorprendentes para realizar tareas diversas simultáneamente. Pese a lo expuesto antes, a su vez, estos mismos personajes adolecían de un profundo deterioro de las restantes competencias que los definen como totalidad individual. Eran en realidad seres escindidos en dominios funcionales sin coherencia estructural unitaria. A estos menores se les conoció a lo largo de la historia como “*Savants Autistic*” o “*Savants Idiots*”.⁷

Descripciones de este tipo de personas abundan en la historia de los grandes personajes científicos, artísticos, deportivos o ajedrecísticos.⁸

No faltaron apreciaciones, ciertamente menores, que se propusieron dilucidar la naturaleza y carácter de esta condición de los niños desde un lugar más sólido y plausible. Colocados en este sitio se propusieron construir modelos explicativos y comprensivos de tal fenomenología y, para comenzar, se plantearon las siguientes interrogantes:

¿A qué se debe la existencia de menores con las características de inhabilidad para la comunicación y ausencia del lenguaje articulado, en algunos casos, inhabilidad para establecer relaciones sociales y cognitivas importantes?
¿Estos niños fueron abandonados por haber nacido con algún problema que determinaba sus limitaciones para establecer relaciones sociales y cognitivas importantes?

7 Se sugiere ver: Sacks, O. W. (2006) *Prodigios*. En *Un Antropólogo en Marte*, pp. 235-299. Barcelona: Anagrama.

8 Se sugiere ver *Mini-biografía de Bobby Fischer*. Recuperado de: <http://www.microsiervos.com/archivo/mundoreal/biografia-bobby-fischer.html> el día 14 de diciembre del 2006.

O, a la inversa, ¿acaso eran el resultado más evidente de la carencia de relaciones sociales adecuadas desde los primeros momentos de vida extrauterina o por la ausencia total de vínculos socioculturales?

Planteado en otros términos, ¿fueron abandonados por haber nacido así o, más bien, quedaron así por haber sido abandonados?

Por otro lado, ¿las personas que no fueron abandonadas ni encontradas en el bosque, que han vivido participando de la organización y dinámica familiares y que presentan rasgos similares a los descritos pudieran incluirse en este grupo de individuos?

Siguiendo el pensamiento reflexivo y agudo del Dr. Ángel Rivière a este respecto, y una vez descrito de una manera breve este proceso historiográfico con la serie de interrogantes expuestas como referentes para el análisis, podemos afirmar que este síndrome plantea importantes desafíos de comprensión, explicación y atención educativa (Rivière, 2001).

En principio, la existencia de personas que adolecen este síndrome nos confronta con retos de comprensión, porque resulta verdaderamente difícil entender cómo es el mundo interno, el mundo psicológico de tales personas. Resulta en verdad incomprensible cómo pueden vivir en el mundo cuando enfrentan serias dificultades de relación y comunicación; pero sobremanera, cuando parecen carecer, a los ojos del observador, de la conciencia de sí mismos, de la *autorreferencialidad*,⁹ de su *mismidad*,¹⁰ de la memoria

9 Por autorreferencialidad entendemos aquí el proceso psicológico que permite reconocer que la agentividad de la acción, que el sujeto de la actividad representa y reconoce en sí mismo la fuente de la actividad, las acciones y tareas realizadas. Este concepto representa el acto mediante el cual el sujeto de la actividad atribuye a sí mismo, de manera consciente y voluntaria, tanto la actividad como las consecuencias de la misma. Es el acto, en fin, que refiere a sí mismo la intención, la actuación y las consecuencias de la misma. Por lo que exponemos, la autorreferencialidad implica actividad representacional, metarrepresentacional, intencional, atributiva y referencial.

10 El concepto de mismidad, infrecuentemente utilizado en nuestro medio, ade-

autobiográfica que les permita reconocerse como sujetos activos e intencionales de la actividad a lo largo del tiempo. Enseguida, cuando a los ojos del observador parecen estar abducidos por una dimensión paralela y en ésta parecen vagar como sombras o fantasmas distantes, separados y solipistas. Retos de comprensión, porque es sumamente extraño, para muchos de nosotros, un evento de tal naturaleza; porque hay que comprender no solamente cómo son las personas con autismo, sino por qué hay que revelar cómo es la relación con un ser autista, qué se siente al intentar relacionarse con alguien que parece no tener la más mínima intención de relacionarse con nosotros. Porque como hubiera afirmado el filósofo español José Ortega y Gasset, el ser humano se define por las relaciones que establece con los otros y estas relaciones se manifiestan a través de la comunicación y porque, como podemos reconocer, las competencias relacionales y comunicativas son las más evidentemente afectadas en este síndrome. Finalmente, de comprensión, porque nos figuramos que abordamos seres para los cuales parece no existimos y para los cuales parece que tampoco existen ellos mismos. Ello suele frustrar a muchos de quienes tienen trato con dichos seres, particularmente sus familiares y profesionales.

más de ser de difícil comprensión y explicación, no solamente se refiere al hecho de la autorreferencialidad: al hecho de reconocerse a sí mismo como el sujeto de la actividad y fuente original de la misma; el hecho de “saber” que uno mismo es uno mismo, pese a la permanente movilidad del ser, es un punto de partida de esta mismidad. Sin embargo, reconociendo que uno mismo es uno mismo, no únicamente por el nombre o el cuerpo que somos, sino que más allá del cuerpo y nombre seguiremos siendo nosotros mientras tengamos vida; es un punto de referencia en la estructuración de la identidad y la personalidad. Ser y dejar de ser, permanentemente, para ser de otro modo, sin dejar de ser uno mismo, pero siendo uno distinto, permanentemente, es sólo una cualidad de la mismidad.

Siguiendo a Wallon (1979) y a Vigotski (1979), podemos, además, reconocer que la actividad reflexiva y autorreferencial es sólo posible, sí y sólo sí disponemos de un *socius*, de un *alter ego* que nos “acompañe” como “otro yo” y que nos permite realizar *diálogos interiorizados*, o *monólogos reflexivos*.

Resulta fenomenológicamente obvio, resulta de una pregnancy inevitable el hecho de que cuando “yo” hablo con “migo” no lo hago con “yo”; o cuando “tu” hablas con “tigo” no lo haces con “tú”; “tigo”, “migo” o “sigo”, son ese “socius” que acompaña a “Yo”, a “Tú” o a “Él”.

Por ello mismo, cuando se habla del “Yo” se habla también de “migo”. El primero sin el segundo es una entelequia o una mutilada identidad personal.

En segundo lugar, nos plantea retos de explicación porque no podemos decir claramente aún la naturaleza, carácter, estructura, dinámica evolutiva y los procesos neuropsicológicos y psicológicos que subyacen al comportamiento de las personas con autismo; porque carecemos de un modelo sólido que nos permita dar unidad conceptual a la variedad y diversidad de rasgos y características que asume este síndrome en las personas que lo adolecen. Porque aún no podemos estructurar un modelo etiológico y patogénico que nos provea del recurso conceptual integrador (en un sentido genético, sistémico, histórico y complejo) de toda la variedad de expresiones que asume el cuadro. De explicación, porque no se ha podido elaborar un modelo plausible con el cual podamos considerar resueltos todos los escollos teóricos que plantea este síndrome. Asimismo, de explicación porque no sólo ignoramos, sino que omitimos el reconocimiento de que hay un impacto, muchas de las veces abrumador, sobre la estructura y dinámica familiar cuando es patente la presencia de tales personas.

Para terminar, nos propone desafíos de educación, “porque estas personas tienen limitadas sus competencias de empatía, relación intersubjetiva y de penetración mental en el mundo interno de los semejantes, que permiten al niño normal aprender mediante delicados mecanismos de imitación, identificación, intercambio simbólico y experiencia vicaria” (Rivière, 2001, p. 165).

De educación, porque nos hemos propuesto, mediante estrategias de intervención educativa, favorecer el desarrollo psicológico y la funcionalización cognoscitiva de las personas con autismo. Porque tenemos el propósito, deliberado y explícito, de favorecer el impulso de mecanismos de compensación y desarrollo alternativo.

En fin, el gran reto que tenemos es el de poder integrar a la dinámica sociocultural correspondiente (familiar, escolar y comunitaria) a las personas con autismo y que, por adolecer de tal síndrome, enfrentan importantes

limitaciones para establecer relaciones sociales activas y comunicarse con sus semejantes.

El desafío consiste en poder hacerlos partícipes de la dinámica escolar y del proceso de aprendizaje, respetando su forma particular de desarrollo y aportándoles instrumentos de comunicación y comprensión del mundo.

Lo dicho hasta aquí nos permite tener una idea de la dimensión que representa este asunto del autismo. Sin embargo, aún se requiere considerar que quienes integran a tales menores dentro de la dinámica sociocultural que les corresponde vivir son en principio: la familia, la escuela y, en un sentido amplio, la comunidad de la cual forman parte.

Tan sólo por ello, resulta conveniente diseñar estrategias de apoyo, orientación y rehabilitación dirigidas hacia los familiares de estos y hacia los profesionales que trabajan con ellos. Debemos identificar no las carencias del menor, sino los apoyos que requiere para superar, de la mejor manera posible, sus limitaciones.

En última instancia, la sociedad en su conjunto será la responsable del éxito o del fracaso en la meta de integrar, con respeto al desarrollo peculiar de tales personas, al decurso sociocultural de su época.

Ahora bien, para enfrentar los retos que tenemos frente a nosotros en las mejores condiciones posibles, es necesario ofrecer a los menores que adolecen este síndrome, a sus familiares y a los profesionistas que se relacionan con ellos, opciones de una atención oportuna y congruente con la naturaleza y carácter de la afección.

Pues bien, por las razones expuestas sucintamente elaboramos el presente documento con el propósito de exponer y presentar una serie de recursos

teóricos y metodológicos para el abordaje de esta problemática, tanto para los familiares de los menores que adolecen de autismo, así como para los profesionistas que se relacionan con ellos.

Precisando la cuestión, con este trabajo proponemos presentar a ustedes elementos de naturaleza conceptual con respecto a la metodología del reconocimiento y atención profesional de este síndrome en los siguientes contornos:

- » Definición
- » Diagnóstico Diferencial
- » Etiología
- » Desarrollo de las personas con autismo
- » Diseño de estrategias de intervención educativa
- » Programa de funcionalización cognoscitiva de personas con autismo

¿Qué es el autismo? Hacia una definición¹¹

Una vez planteada la cuestión de partida en la introducción, resulta conveniente manifestar que hasta ahora, en los tres primeros lustros del siglo XXI diversos modelos explicativos se disputan, sin los recursos contundentes para validarse como los de mayor solidez; sin la posibilidad de explicar y comprender esta fenomenología intrigante, de intentar responder de manera plausible a las interrogantes que hubimos expuesto, así como de organizar estrategias de intervención educativa pertinentes y plausibles. Asimismo, hasta ahora, en la segunda década del siglo XXI no existe acuerdo unánime sobre esta cuestión. Tan sólo conjeturas, más o menos argumentadas, con relativa fuerza descriptiva, es lo que encontramos ensayo tras ensayo, trabajo tras trabajo y reporte tras reporte.

¹¹ Debo precisar que el contenido de lo expuesto en este apartado deriva de Álvarez (2012). Sin embargo, en este documento se actualiza considerando nuevas aportaciones y una revisión y corrección de lo expresado en dicho libro.

Ahora bien, conviene recordar, como hemos descrito ya en otras publicaciones, que no es hasta el momento en el cual el paidopsiquiatra austriaco, Leo Kanner, en el año de 1943, y el pediatra alemán Hans Asperger, un año después, describen y bautizan con el nombre de Autismo al síndrome que refiere la condición de estos menores, que comienza un sendero más claro en la búsqueda de respuestas a las preguntas enunciadas antes (Álvarez 2012; Frith, 1989; Rivière, 2001).

A partir de esos años (1943-1944), se han venido formulando diversas hipótesis a este respecto; empero, hoy por hoy no han sido consideradas como suficientes para permitirnos comprender y explicar el autismo, mucho menos para organizar un programa de intervención educativa certero.

En virtud de lo que se ha expresado, ha sido necesario esperar el desarrollo de nuevos trabajos e investigaciones que proveyeran algunas vetas de aproximación más plausibles y pertinentes para el caso.

Desde las primeras hipótesis descritas hasta los actuales modelos del “spectrum autista”, de la “débil coherencia central”, de los “déficits en la teoría de la mente”, de los “déficits de las funciones ejecutivas”, de las “alteraciones en los sistemas de neuronas espejo” y de las ideas sobre la “neurodiversidad”, se recorre un camino que aún no anuncia su fin y que aporta nuevas aproximaciones a esta problemática.¹²

Conviene recordar aquí que el concepto de autismo no es obra ni de Leo Kanner ni de Hans Asperger. Asimismo, debemos saber que desde el año de 1911 el psiquiatra alemán Eugene Bleuler lo acuñó y sugirió que el

12 Para quienes deseen seguir con mayor amplitud y profundidad este proceso del desarrollo de tales líneas de generación de conocimientos con respecto al autismo, sugerimos revisar las siguientes referencias: Baron-Cohen (1990); Belinchón (1995); Happé (1994); Happé y Frith (1996); Hickok (2014); Hobson (1995); Ozonoff, Pennington y Rogers (1991); Ramachandran y Lindsay (2007); Rivière (2001); Rizzolati, Fogassiy Gallese (2007); Silberman (2015).

mismo era un síntoma de la esquizofrenia y que, en consecuencia, era un fenómeno que acompaña a las psicosis, que era secundario con respecto a otros síndromes.¹³

A partir de ese momento y con base en dicho criterio taxonómico se trató al autismo como una manifestación de las psicosis, pero en la infancia; es decir, se aplicó a los niños un modelo construido para comprender y explicar la psicopatología en las personas adultas y, consecuentemente, se concluyó que el autismo infantil era una forma de psicosis precoz. En virtud de ello, dentro de las primeras clasificaciones psicopatológicas realizadas se le incluyó dentro de las denominadas, indebidamente, “psicosis infantiles”.

Además, este hecho mostraba que la infancia seguía siendo considerada fuera del marco de un enfoque genético, evolutivo, sistémico y constructivista y que, por otro lado, la psicopatología se percibía sin una aproximación también genética, evolutiva, sistémica y constructivista. Ergo, siguiendo las ideas y supuestos de Bleuler (1911),¹⁴ se definió al autismo infantil como un fenómeno que se manifestaba por el rasgo sustancial de un encierro dentro de sí mismo, como parecía fenomenológicamente obvio en las psicosis.

Al parecer, siguiendo las metáforas de Bruno Bettelheim (1972) o de Clara C. Park (1979), se trata de la construcción de una fortaleza inaccesible, empero vacía, o de una ciudadela sitiada, sin contenido psicológico alguno.¹⁵

13 Los orígenes de los conceptos de psicosis y esquizofrenia se remontan, según estudios historiográficos diversos, al siglo I d.n.e. Sin embargo, Eugen Bleuler en 1911 consideró que los términos utilizados hasta ese momento eran inadecuados, por lo cual rebatió el nombre sugerido para describir dicho cuadro y propuso el término esquizofrenia, queriendo decir que era una afección que modificaba la psiquis o mente (frena), que se encontraba escindida (esquizo), con ciertas funciones que se alteraban en un sentido, mientras que otras iban en la dirección opuesta. Asimismo, algunos autores lo refieren claramente, entre ellos cabe destacar a Bettelheim (1972); Rivière (2001); y Frith (1989).

14 Citado por Rivière (2001)

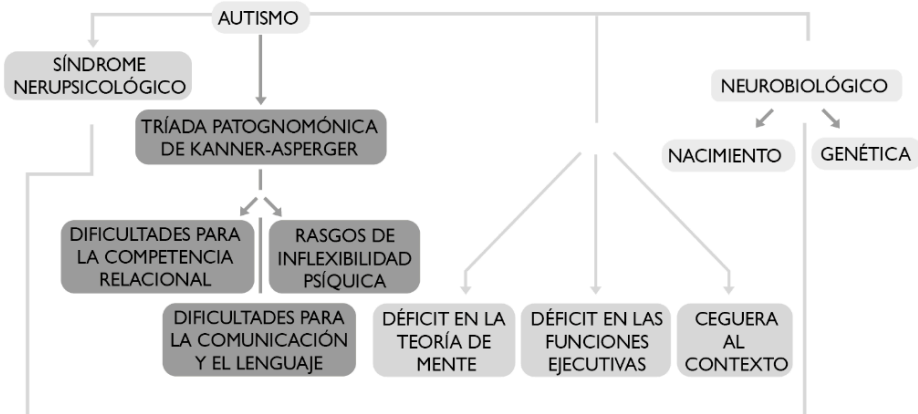
15 El concepto de autismo, etimológicamente, se comprende como la expresión que refiere un permanecer o estar dentro de sí mismo; un evidente aislamiento dentro del sí mismo. La mismidad es su esencia.

En este sentido, parece ser que se piensa en la preexistencia de un yo encerrado dentro de sí mismo, que por una u otra razón decide, determina o simplemente queda atrapado sin poder evitarlo en un encierro relativamente insuperable.

Tratando de confeccionar un punto de partida aventuraremos una suerte de definición del autismo que permita avanzar con pasos más seguros.

Debo decir que esta definición es eso y nada más, una aproximación descriptiva del autismo.

Si aproximamos una respuesta tentativa a la interrogante que intitula este segundo apartado, podremos decir que el autismo es un síndrome neuropsicológico, caracterizado descriptivamente por la tríada patognomónica de Kanner-Asperger (véase el Esquema 1), debido a una afectación de origen neurobiológica, probablemente de carácter genético, que impacta desde sus orígenes a la organización estructural y funcional de los sistemas frontales y prefrontales del cerebro. Está presente desde el nacimiento, aunque se observe posteriormente y sintetizado en un déficit o una serie de fluctuaciones del yo. Mejor dicho, un déficit de esa autoconciencia y auto-referencialidad que nos permite proyectar nuestra existencia de manera intencional y deliberada hacia el infinito y más allá (Álvarez, 2012).



Esquema 1 Definición del Autismo con Tríada Patognomónica de Kanner-Asperger.

Pese al cambio permanente, inexorable e ineluctable, mantener una identidad propia, una referencialidad única, una permanente mismidad que le permite saber, sin duda alguna, que seguirá siendo él y no otro. Este rasgo distintivo de nuestra especie que permite la permanencia dentro del cambio inquebrantable es la cualidad sustancial y esencial de ese desarrollo. Sostendremos aquí lo deficitario o fluctuante en el autismo.

Bajo la semántica de esta definición debemos, entonces, asumir que *“estos niños vinieron al mundo con una inhabilidad innata para establecer un contacto afectivo normal, biológicamente proporcionado, con personas; de la misma forma que otros niños llegaron al mundo con deficiencias físicas innatas o intelectuales”* (Kanner, 1943, p. 29). (Fragmento resaltado por mí).

Por su parte, Peter Hobson mostrará con bastante claridad los claroscuros que se presentan cuando refiere “creo que el autismo está causado por la falta de conexión psicológica entre el niño autista y los demás” (1995, p. 25).

La exposición de estas ideas nos lleva a diferir de un supuesto sesgo hacia los contenidos afectivos y emocionales, más que cognitivos, de origen psicológico, puesto que esta apreciación pareciera corresponderse con un dualismo cartesiano, pero ahora no entre lo físico y lo psíquico, sino entre lo cognitivo y lo afectivo o emocional.

Ángel Rivière nos dirá esto del modo siguiente:

Estas personas tienen limitadas sus competencias de empatía, relación intersubjetiva y de penetración mental en el mundo interno de los semejantes, que permiten al niño normal aprender mediante delicados mecanismos de imitación, identificación, intercambio simbólico y experiencia vicaria (2001, p.165).

Puede considerarse la Tríada Patognomónica de Kanner-Asperger como criterio esencial de la definición e identificación del autismo en un primer nivel de análisis (Álvarez, 2012).

Por su parte, Lorna Wing (1998) expresa:

El conjunto de las deficiencias de la interacción social, la comunicación y la imaginación, con el consiguiente patrón repetitivo de conducta, representa el hilo común que relaciona entre sí a todos los trastornos autistas, cualesquiera que sean los otros estados presentes (1998, p. 18).

A partir de aquí una serie de profesionales ha optado por rebautizar el planteamiento original de Kanner y Asperger para denominarlo “Tríada de Wing”, con la única variante de los trastornos de la imaginación. Sin embargo, el carácter descriptivo de la tríada en nada se diferencia con respecto a la tríada de los dos primeros. Asimismo, sustancialmente no se encuentra aquí la mayor aportación de la referida investigadora, por tal razón omito el deseo compulsivo de rebautizar esta tríada.

Como podemos derivar del análisis de la Tríada Patognomónica de Kanner-Asperger, tres son los rasgos observables que inevitablemente se presentan en el autismo (véase el Esquema 2): a) dificultades o limitaciones, más o menos profundas, para establecer relaciones con sus semejantes o con los diferentes objetos sociales y culturales; b) dificultades o limitaciones, más o menos profundas, para comunicarse con sus semejantes, ya sea que hablen o no las personas con autismo; finalmente, c) dificultades o limitaciones, más o menos profundas, en su flexibilidad psíquica.



Esquema 2. Rasgos observables que se presentan en el autismo.

Con lo expresado hasta ahora, parece aclararse una representación del autismo como síndrome. Sin embargo, esta tríada con el decurso de las investigaciones realizadas en torno a diversas líneas de generación de conocimientos con respecto al autismo, posteriores a los geniales y originales aportes de Leo Kanner y Hans Asperger, las tornó insuficientes. Por tal razón, es necesario presentar las hipótesis y conclusiones derivadas de estas líneas de generación de conocimientos en torno al autismo de modo que podamos ampliar la definición y retomar algunos criterios nuevos para identificar el autismo.

Una de esas líneas de investigación impulsada por Michael Tomasello (2007) parte de la hipótesis de que la capacidad para colaborar en actividades donde todos los participantes comparten tanto los objetivos como las intenciones es la diferencia crucial de la cognición humana, lo que no sólo requiere que los niños/as sean capaces de entender las intenciones del otro e imitarle (aprender culturalmente), sino también estar motivados por compartir diversos estados psicológicos.

Esta hipótesis y las conclusiones sugerentes de Tomasello (2007) concordaron plenamente con las ideas e hipótesis de otros grupos de investigadores que permitieron, a su vez, validar premisas como la siguiente:

En un sentido estrictamente cognitivo del desarrollo psicológico del ser humano, puede concederse que la culminación del mismo es coronado con la posesión de las competencias específicas del ser humano --como totalidad y no como «módulos»--, para representar el mundo --naturaleza, sociedad y pensamiento--, representar a los otros como parte de dicho mundo, así como representarse a sí mismo como sujeto activo de la actividad psíquica dentro de dicho universo --a través de conceptos, categorías y proposiciones--, de modo que le sea posible orientar de manera consciente, voluntaria y selectiva, su actividad en el mismo mundo (Álvarez, 2012, p. 73).

Esta premisa básica nos conduce a la propuesta de que uno de los rasgos patognomónicos esenciales en la definición e identificación del autismo que no aparecía en los textos de Kanner y Asperger y que es preciso considerar, se encuentra en el déficit de la Teoría de la mente.

Entenderemos por teoría de la mente (Baron-Cohen, Leslie y Frith, 1985; Rivière, 2001 citados por Álvarez, 2001, p.326):

» La competencia que poseemos los humanos para atribuir estados mentales --intenciones, creencias, pretensiones, pensamientos, deseos, recuerdos, conocimientos, saberes, etc. a otros seres humanos, es decir, estados que se encuentran conformando la subjetividad de las otras per-

sonas a las cuales le son imputados tales atributos.

- » La competencia que poseemos los humanos para atribuir estados mentales subyacentes tanto a los actos de los demás como a los propios, de modo que le sea posible la explicación causal del comportamiento humano en sentido psicológico o intencional.
- » La competencia que poseemos los humanos para reconocer o “leer la mente” de los otros y reconocer “falsas creencias”, de modo que sea posible manipular las “falsas creencias” y poder realizar “engaños tácticos”.
- » En virtud de ello, poseer una teoría de la mente por permitir la atribución de intenciones o una “causalidad psíquica” al comportamiento de los demás como al propio favorece, a su vez, la orientación selectiva de la actividad con los semejantes.

Como podemos apreciar en el Esquema 3 que representa la Teoría de la mente, la estructura de esta competencia cognitiva permite atribuir, reconocer, admitir que tanto los demás como uno mismo poseemos la competencia para comprender la interlocución. Sin esta competencia, las relaciones y la comunicación con los demás serían imposibles o, al menos, sumamente difíciles de establecer; lo mismo que la explicación, en sentido psicológico del comportamiento de los otros (*Álvarez, 2012, p.74*).



Esquema 3. Teoría de la mente.

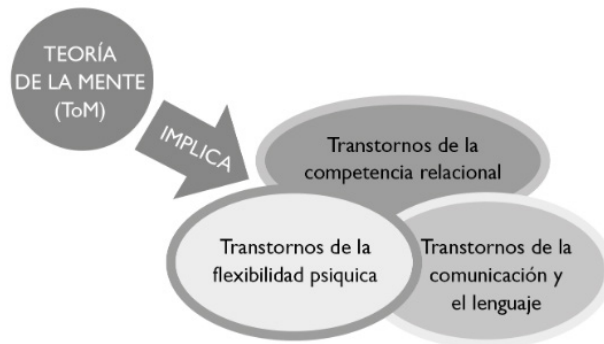
De igual manera, la teoría de la mente permite la expresión de un conjunto de competencias que dependen directamente de la integridad de la misma y, en sentido estricto, no se corresponde con estructura específica cerebral alguna; empero sí con un sistema cerebral complejo, los lóbulos frontales.

Este supuesto ha conducido al grupo de investigación británico compuesto por Alan Leslie, Simon Baron-Cohen y Uta Frith (1985) a proponer como elemento crucial y determinante en la explicación y comprensión del autismo, a un déficit en el módulo de teoría de la mente. Afirma que el hecho anterior puede permitirnos comprender y explicar la triada patognomónica de Kanner-Asperger.

Asimismo, este supuesto ha podido culminar en las afirmaciones que sustentan la tesis de que el autismo es una ceguera al contexto de modo. En este sentido, en ciertas etapas de su desarrollo, las personas con autismo muestran fehacientemente en alguno de los elementos de la teoría de la

mente, déficits que parecieran, metafóricamente expresado, que adolecen de una ceguera al contexto (Vermeulen, 2012).¹⁶

Veamos el Esquema 4 que representa esta tesis y notaremos cuán seductora es la idea puesto que resulta plausible considerar que, durante algunas etapas del desarrollo de las personas con autismo se observa un déficit de esta competencia. Es decir, según este grupo de investigación, se considera que en su conjunto el déficit central en las personas con autismo es el de teoría de la mente. Se trata de un déficit de naturaleza cognitiva, y la triada patognomónica de Kanner y Asperger encuentra su explicación causal en este déficit de la teoría de la mente (Álvarez, 2012, p. 140).



Esquema 4. Déficit de la teoría de la mente en personas con autismo.

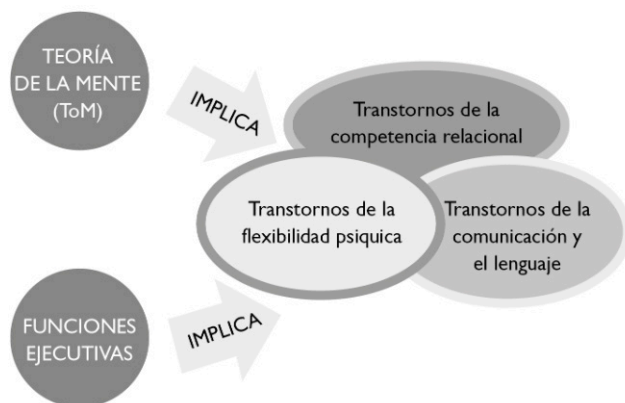
Hasta aquí parecía que el panorama se resolvía, puesto que se encontró una afección estructural que sugería un síndrome del cuadro autista. Sin embargo, no pudo concluir aquí la cuestión, pues aún restan varios escollos para ofrecer un panorama más claro e incontrovertible. De este modo, se

¹⁶ Este autor diferencia además la noción anfibológica de contexto del modo siguiente: 1) el contexto cerebral o neurológico, 2) el contexto relacionado con la senso-percepción, 3) el contexto en la interacción social, 4) el contexto en la comunicación, 5) el contexto en el conocimiento, y cierra la propuesta en torno a la relación autismo-ceguera al contexto.

propuso una alternativa más. Esta opción es conocida como la del déficit o alteración de las funciones ejecutivas. Podemos agregar que al introducirse el Modelo de las alteraciones de las funciones ejecutivas se complejizó aún más la cuestión.

El estudio, la consideración y la investigación de procesos tales como: organización sistémico-funcional de la actividad psíquica, orientación selectiva de la actividad, autorregulación del comportamiento, memoria activa, identidad personal y pertenencia de grupo serán desde ese momento objeto de análisis en esta aproximación al autismo.

Si ya se dijo que la teoría de la mente permitía una consideración abarcadora y comprensiva de la tríada descriptiva de Kanner y Asperger, con la emergencia del Modelo de alteraciones de las funciones ejecutivas el panorama se amplifica y complejiza. Veamos el Esquema 5 (Álvarez, 2012):



Esquema 5. Teoría de la mente y funciones ejecutivas en la explicación de los déficits del autismo.

Para comprender mejor esta cuestión es preciso interrogarnos, ¿qué debemos entender detrás del término funciones ejecutivas? En aras de poseer

un punto de apoyo básico podemos afirmar que las funciones ejecutivas son aquellos procesos psicológicos superiores que aseguran: (1) la toma de decisiones, (2) la elaboración de los planes para la acción, (3) la definición de los parámetros para la evaluación de la acción, (4) el seguimiento y evaluación de la acción, y (5) la corrección de las acciones, planes para la acción o las metas, en caso necesario, en aras de asegurar el éxito de la actividad intencionada. Se trata del conjunto de procesos psicológicos superiores que aseguran la autorregulación del comportamiento.¹⁷

Bajo el manto de esta suerte de definición tenemos que:

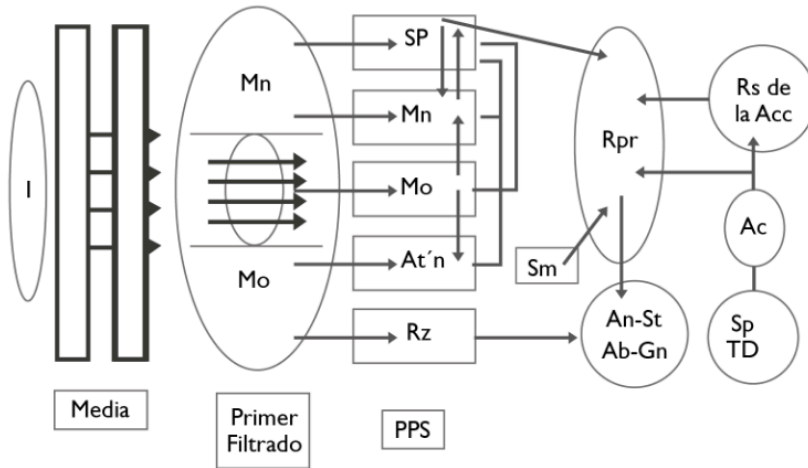
- » El concepto de funciones ejecutivas encuentra sus orígenes en el campo de la Neuropsicología.
- » Cuando se habla de funciones ejecutivas se hace referencia a un conjunto, serie o variedad de competencias, destrezas, habilidades o capacidades que aseguran la unidad funcional de la actividad psíquica, por parte del sujeto.
- » Cuando se habla de funciones ejecutivas no se refiere un módulo o un sistema modular integrado, a su vez, por otros módulos, sino que se quiere representar un conjunto de sistemas funcionales complejos que aseguran la unidad de acción y la autorregulación del comportamiento.
- » Las funciones ejecutivas han sido conceptualizadas como de naturaleza unitaria, es decir, tienen un tronco común y están estrechamente relacionadas entre sí.

Según expresa Elkhonon Goldberg (2002), las funciones ejecutivas, más particularmente las localizadas en el lóbulo frontal y la corteza prefrontal (lo que él denomina cerebro ejecutivo), permiten: establecer fines y objetivos de la actividad, proyectándose hacia el futuro y liberándose del pasado; establecer planes de acción necesarios para alcanzar los fines propuestos;

17 Definición propia.

evaluar el éxito o fracaso de nuestras acciones en relación con los objetivos y las intenciones, lo que permite ser el sujeto de la actividad psíquica o el actor intencional; asegurar la continuidad y coherencia de la actividad ante la novedad y lo inesperado; y asegurar la memoria activa durante el curso de la actividad, así como la libertad de elección y el manejo adecuado de la ambigüedad.

Integrando la información que hemos referido, podemos apreciar que la noción de funcionamiento ejecutivo trasciende con creces a la noción de teoría de la mente. Además, con certeza inocultable, las funciones ejecutivas incluyen a la teoría de la mente dentro de su lógica estructural y funcional resolviendo, según consideramos, la cuestión de la modularidad del segundo concepto teórico. Para describir este punto con un esquema inicial denominado actividad psicológica (véase Esquema 6), es necesario señalar que representa todo el conjunto de informaciones, aferencias, presentes, pretéritas y futuras, representadas por la información estimular presente espaciotemporalmente, la información contenida dentro de la memoria, así como aquella que se guarda en la esfera motivacional y de intereses, contenida dentro de las intenciones y propósitos. Este primer filtrado y organización es asegurado en virtud de la memoria 'Mn' y de la motivación 'Mo' y ejecutado con la participación de los procesos psicológico superiores, donde 'SP' se refiere a la sensorpercepción, 'Mn' a la memoria, 'Mo' a la motivación, 'At'n' a la atención, 'Rz' al razonamiento, que a su vez se compone de cuatro procesos o dos díadas procesuales: 'An'-'St', análisis y síntesis; 'Ab'-'Gn', abstracción y generalización. Esta actividad, naturalmente se halla dentro de la lógica de la 'Sp', solución de problemas a través de la 'Ac', acción, la cual a su vez presenta 'Rs de la Ac', resultados que pueden o no concordar con los propósitos de la acción antepuestos a la acción misma y que se condensan en 'Rpr', representaciones de todo este proceso, al margen del grado de conciencia que se tenga de este complejo proceso (Álvarez, 2012, p. 76).



Esquema 6. Actividad psicológica de las funciones ejecutivas.

Si con lo expuesto en este apartado hasta este momento, hacemos un alto y tratamos de sintetizar las ideas, llegaremos a dos primeras y muy trascendentes conclusiones no sólo para la definición del autismo, sino, y esto es de suma importancia, para poder identificarlo y, posteriormente, realizar un diagnóstico diferencial que nos permita comprender y explicar más que al autismo, a la persona con autismo.

Primera conclusión. La Tríada Patognomónica de Kanner-Asperger con sus tres rasgos observables: a) dificultades o limitaciones, más o menos profundas, para establecer relaciones con sus semejantes o con los diferentes objeto sociales y culturales; b) dificultades o limitaciones, más o menos profundas, para comunicarse con sus semejantes, hablen o no las personas con autismo, y c) dificultades o limitaciones, más o menos profundas, en su flexibilidad psíquica, es hoy insuficiente para definir e identificar patognomónicamente el síndrome autista.

En virtud de lo expuesto en la primera conclusión nos es preciso proponer como segunda conclusión que resulta necesario agregar los tres elementos enunciados que no se contemplaban en la Tríada Patognomónica de Kanner-Asperger y que precisan aún más la cuestión.

En este caso debemos adicionar: a) déficits de la teoría de la mente en algunos momentos del desarrollo de las personas con autismo, b) una suerte de ceguera al contexto en algunos aspectos y momentos del desarrollo de las personas con autismo, y c) déficits en las funciones ejecutivas en algunos aspectos y momentos del desarrollo de las personas con autismo.

Si hasta aquí también tratamos de presentar una definición que contemple lo expuesto recién, ésta quedaría así:

El autismo es un síndrome neuropsicológico caracterizado descriptivamente por la tríada patognomónica de Kanner-Asperger y por la presencia de déficits de la teoría de la mente, de las funciones ejecutivas y de ceguera al contexto. Asimismo, se trata de una afección de origen neurobiológico, que impacta la organización estructural y funcional de los sistemas frontales y prefrontales del cerebro y está presente desde el nacimiento, aunque se observe posteriormente.

Es un déficit que se caracteriza por una serie de fluctuaciones del yo; o mejor dicho, de esa autoconciencia y auto-referencialidad que nos permite proyectar nuestra existencia de manera intencional y deliberada. (Véase el Esquema 1).

Para cerrar este apartado únicamente nos resta precisar la última parte de la definición. Me refiero aquí al asunto relacionado con el déficit o una serie de fluctuaciones del yo como rasgo distintivo y patognomónico del síndrome autista. Este sería el punto definitorio del autismo, refiriéndonos específicamente al síndrome (Álvarez, 2012, p.180).

La figura que mostraremos adelante representa lo que en las personas que adolecen del síndrome autista evidencia serios déficits y/o fluctuaciones. Estos se manifiestan a través de las dificultades, déficits o fluctuaciones durante la construcción de los cinco rasgos que, bajo nuestro punto de vista, permiten a cualquier ser humano tener plena conciencia de sí mismo, que permiten a cualquier persona saber que ella es ella misma y no otra persona. Ahora bien, saber que ella es ella misma y no otra persona, le demandará simultáneamente saber y reconocer que la otra persona es como ella misma un ser que posee la conciencia de sí.

La construcción de la noción del yo, como hubieron sostenido en su momento histórico Wallon (1965; 1979) y Vigotski (1979; 2007), es imposible sin la construcción simultánea de la noción del otro.

La conciencia del otro y del yo es en realidad una unidad indisoluble que se encuentra genéticamente articulada, desde sus orígenes. No es únicamente una facultad que se posee o no. Desde la originaria interacción e interactividad que se muestra entre el niño y los adultos y, a través de estos últimos, entre el niño y la realidad sociocultural, se crean las condiciones favorables para la interconstrucción del yo como sujeto de la actividad psíquica, o como agente psicológicamente existente y en desarrollo.¹⁸

18 El concepto de intersubjetividad, lo mismo que el de interactividad resultan sumamente complejos en su estructura semántica; ambos derivan de una idea sumamente básica, pero que trasciende dicho origen. La base se encuentra en la interacción y ésta última parte de una fenomenología sensoriomotriz; espaciotemporalmente hablando, debe haber una relación entre dos o más personas para hablar de interacción. Sin embargo, cuando hablamos de interactividad no necesariamente hablamos de interacción, cuando hablamos de interactividad estamos pensando que la actividad de cualquier ser humano lleva consigo la presencia de los otros; aquéllos y éste comparten ideas, experiencias, valores, creencias, intenciones que marcan significativamente la actividad individual de cada uno de ellos. Las subjetividades se comparten y conforman una unidad interpersonal, sociocultural, equivalente a una conciencia social y colectiva. Como podemos reconocer, la interactividad lo mismo que la intersubjetividad trascienden, espaciotemporalmente hablando, tanto al individuo como a los grupos.

Esta manera de plantear las cosas trasciende con creces una visión de naturaleza cognitiva, puesto que el desarrollo del ser humano no es coronado con las competencias representacionales y metarrepresentacionales, como deseaban los psicólogos que sustentan el modelo del déficit de la teoría de la *mente*. Las competencias representacionales y metarrepresentacionales, naturalmente, forman parte de la estructura psicológica del ser humano, sin embargo, no lo definen.

Lo mismo podríamos decir con respecto a las competencias afectivo-emocionales, no son suficientes éstas para definir al ser. Las únicas que podemos conceder como definitorias de un proceso de diferenciación e identificación progresiva son las que conforman la estructura de la personalidad, o la conciencia de sí, o autoconciencia.¹⁹

Como podemos apreciar en el siguiente esquema referido a la autoconciencia, ésta se muestra a través de cinco elementos que la componen: a) la autorreferencialidad,²⁰ b) la memoria autobiográfica, c) una actitud in-

19 El término de autoconciencia trasciende, desde luego al de conciencia. Si bien el segundo ha sido referido como el rasgo distintivo de lo humano por algunos pensadores y filósofos, el segundo se corresponde con aquello que K. Marx hubiese considerado el rasgo diferencial del trabajo humano y la actividad animal. Ambos, desde luego transforman lo real, sin embargo, mientras que los animales transforman lo real por el hecho mismo de requerir de lo real para sobrevivir, el ser humano transforma lo real para sí, lo transforma porque posee la representación de lo real (conciencia), además de disponer de la metarrepresentación sobre sí mismo y sobre sus propias competencias metarrepresentacionales y representacionales de sí mismo (autoconciencia), así como la de los otros; lo transforma porque tiene la intención o propósito deliberado de hacerlo. Vigotski mismo pondrá como epígrafe de su trabajo *El Desarrollo de los Procesos Psicológicos Superiores* una cita de un fragmento de *El Capital de Karl Marx* donde refiere por qué se diferencian la labor de una araña o una abeja de la de un ser humano. Es esta la suerte de aproximación a la noción aquí expuesta.

20 Por autorreferencialidad entendemos aquí el proceso psicológico que permite reconocer la agentividad de la acción, que el sujeto de la actividad representa y reconoce en sí mismo la fuente de la actividad, las acciones y tareas realizadas. Este concepto representa el acto mediante el cual el sujeto de la actividad atribuye a sí mismo, de manera consciente y voluntaria, tanto la actividad como las consecuencias de la misma. Es el acto, en fin, que refiere a sí mismo la intención, la actuación y las consecuencias de la misma. Por lo que exponemos, la autorreferencialidad implica actividad representacional, metarrepresentacional, intencional, atributiva y referencial.

tencial, d) una proyección o idea de futuro y e) el sentido de pertenencia (Álvarez, 2012). Como nos es posible admitir: el todo es diferente a la suma de las partes, en consecuencia, la autoconciencia no es la suma de los cinco elementos; los incluye, pero no es la resultante.



Esquema 8. Los elementos de la autoconciencia.

Con lo expuesto hasta aquí, considero que podemos cerrar el apartado, pues hemos presentado una definición plausible y comprensiva del autismo que nos provee de los recursos teóricos y metodológicos, que no instrumentales, para identificarlo y diagnosticarlo. Por lo tanto, pasaremos a tratar los restantes asuntos.

Etiología o causas del autismo. La locura de las causas²¹

Planteado hasta aquí el panorama descriptivo, taxonómico y definitorio del autismo no parece terminado el análisis. Por lo tanto, aún debemos presentar los modelos con base en los cuales se pretenden explicar y comprender las causas de este síndrome.

Como podemos admitir sin mucho esfuerzo intelectual, desde mediados del siglo XIX, pero mucho más evidente durante el curso del siglo XX, hasta nuestro ya quinceañero siglo XXI la categoría de determinismo adquirió un peso categórico en la elaboración de modelos de carácter científico. El sueño producido por un pensamiento lineal y causal generaba la imagen de una fórmula del tipo: “Si P, entonces Q”, o también, “Si P entonces Q”, “Si Q, entonces R”, luego entonces, “Si P, entonces R”. A manera de ejemplo se pudiera expresar así: Si se manifiesta una ausencia de la teoría de la mente, entonces habrá autismo (por el momento sin considerar de qué manera definamos el autismo). O también: Si una alteración genética, no conocida aún, pero probable, implica una ausencia de la teoría de la mente y ésta última, a su vez, implica al autismo, entonces dicha alteración genética sería la causante del autismo.

Determinismo, causalidad, linealidad, localizacionismo y frenología, reduccionismo y mecanicismo han sido los rasgos sustanciales de los modelos etiológicos, no sólo del autismo, pero en nuestro caso de él. Ello trajo consigo estrategias de intervenciones limitadas, dogmáticas y, en el mejor de los casos, sesgadas.

²¹ Lo expuesto aquí fue desarrollado previamente en los siguientes trabajos. Álvarez y Cruz (2008); y Álvarez (2012). Pese a ello, no puedo omitir el hecho de que, además de los considerandos expuestos en los textos mencionados, el contenido de este apartado fue actualizado con nuevos datos, no considerados en los textos citados.

Empero, más allá de la reflexión epistemológica y enunciando los modelos etiológicos o causales más ampliamente difundidos con respecto al autismo infantil podemos referir los siguientes: a) Modelo Genético; b) Modelo de alteraciones cromosómicas; c) Modelo de trastornos infecciosos; d) Modelo de deficiencias inmunológicas; e) Modelo de alteraciones metabólicas; f) Modelo de desequilibrio de los neurotransmisores; g) Modelo de anomalías estructurales cerebrales; y h) Una combinación de varios de ellos (multicausalidad).

Más allá de estas referencias de causalidad, es claro que tampoco se ha logrado determinar, con una seguridad a toda prueba, la cuestión de los orígenes y el desarrollo de las condiciones que hacen posible la existencia de este síndrome intrigante. En virtud de ello, aún en nuestros días se discuten estos asuntos, sin grandes certezas y con muchas incertidumbres.

Desde las viejas discusiones de los siglos XVIII y XIX se suponían dos opciones: a) Los “niños ferales” o “salvajes” nacieron con su defecto y por ello fueron abandonados, o b) Así quedaron en virtud del abandono y la carencia de contacto social, habiendo nacido sin problema alguno.

Es quizás con el advenimiento del siglo XX (con su pujante desarrollo científico-técnico y con el nacimiento del psicoanálisis), que se aproximaron dos opciones más sutiles, empero no definitivas. Por un lado, tenemos una hipótesis psicógena y, por el otro, una biogenética.

En el supuesto de la aproximación psicogénica se considera que las relaciones primarias entre los bebés y sus madres pueden determinar la estructuración de un cuadro autista en sus diferentes variantes, si las mismas son patológicas o traumáticas. Como podrá comprenderse, tales asertos carecen de objetividad y no son objeto de verificación científica. Además de que la condición de causalidad tiende a ser posibilista más que probabilista.

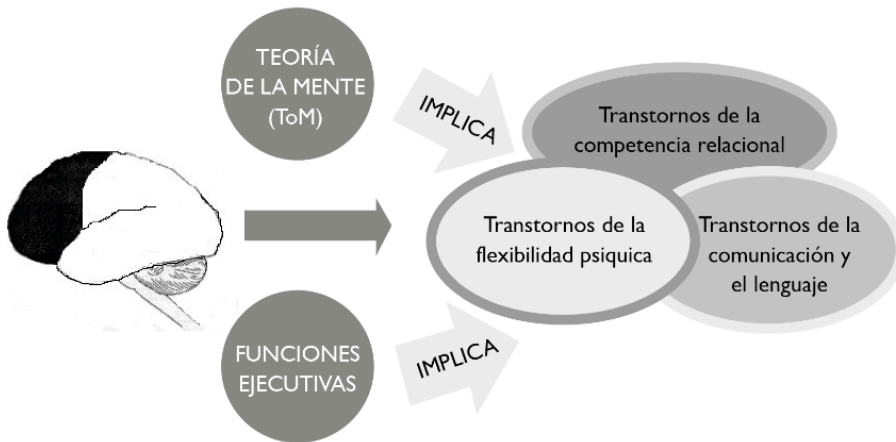
De igual modo, los problemas perinatales (pre, intra o post) asociados causalmente con el autismo, más allá de aproximaciones estadísticas, carecen de objetividad clínica y psicológica. Por su parte, los supuestos relacionados con la hipoxia neonatorum, hiperbilirrubinemia, la rubéola congénita, pre y eclampsia, asociados todos estos con otras alteraciones; tales como los diversos trastornos neuromotores del tipo PCI, deficiencias mentales varias, por no enunciar más trastornos; cuando son objeto de atribución causal, no son admitidos universal y unívocamente por clínicos, teóricos y educadores.

Las alteraciones metabólicas, entonces, ocuparon no hace mucho tiempo espacios cada vez más atractivos para los familiares de tales menores, consecuentemente las aproximaciones dietológicas abrieron la esperanza de curas *quassi* milagrosas del síndrome.

En la cercanía al siglo XXI se consideran las versiones de 1) una débil coherencia central, 2) déficit en la teoría de la mente, 3) déficit en las funciones ejecutivas, 4) déficit en el sistema de neuronas espejo y 5) cierta hipótesis neuropsicológicas, como la que elabora Antonio Damasio (1996), a propósito de las estructuras fronto estriadas y su relación con las alteraciones de teoría de la mente, o las que se refieren a las alteraciones de las funciones ejecutivas en los seres humanos, han supuesto daños neurológicos de base que subyacen a tales síndromes. Pese a la diversidad de enfoque o aproximaciones encontramos serias fisuras en la pretendida explicación causal.

Como vimos en el apartado precedente, las hipótesis de los déficits en la teoría de la mente y en las funciones ejecutivas fueron propuestas como explicaciones causales de la naturaleza y carácter del autismo. Sin embargo, un escollo insuperable mostró que más que causales, eran también descriptivas del propio síndrome, pues aún no se respondía otra interrogante: ¿cuáles son los factores que determinan tales déficits?

Tratando de resolver esta cuestión, como apuntamos un párrafo arriba, Antonio Damasio (2000) explica las alteraciones de “teoría de la mente o las alteraciones de las funciones ejecutivas en los seres humanos en virtud de daños neurológicos de base en las estructuras fronto-estriadas y sugiere que estos daños subyacen a tales alteraciones (véase Esquema 9).



Esquema 9. Explicación de Damasio (2000) sobre las alteraciones de la teoría de la mente y las funciones ejecutivas.

Esta hipótesis resulta bastante tentadora y sugerente puesto que propone una relación muy fundamentada en el ámbito de la Neuropsicología y que tiene sustento sólido en el caso de los síndromes neuropsicológicos frontales y prefrontales. Sin embargo, no es la única hipótesis que se elaboró para tratar de resolver tales cuestiones. Un poco antes se sugirió otra hipótesis muy similar a la de la teoría de la mente. Se trata de la hipótesis de débil coherencia central.

Palomo y Belinchón (2006) presentaron una comunicación, mediante un cartel o poster, que llevó por título *Explicaciones teóricas del autismo: Una guía breve sobre los modelos psicológicos más recientes*.

En dicha presentación desde el comienzo se señaló lo siguiente:

Desde la década de los 80, la explicación teórica del autismo ha venido asociándose a, básicamente, tres teorías psicológicas: teoría de la mente (ToM), función ejecutiva (FEj) y coherencia central (CC). (Palomo y Belinchón, 2006, p. 1)

Queda claro que a partir del último cuarto del siglo XX y la primera década del siglo XXI, tres y solamente tres son los modelos teóricos dentro de la Psicología como disciplina del conocimiento científico, que con pretensiones explícitas de explicación y comprensión del autismo han predominado. Ello no quiere decir que no se planteen otras propuestas, como la que presentamos de Antonio Damasio. Sin embargo, no reciben el mismo trato, ni la misma difusión que las tres enunciadas aquí en el terreno de la psicología.

En seguida, y ampliando estas ideas, Palomo y Belinchón (2006) expresan:

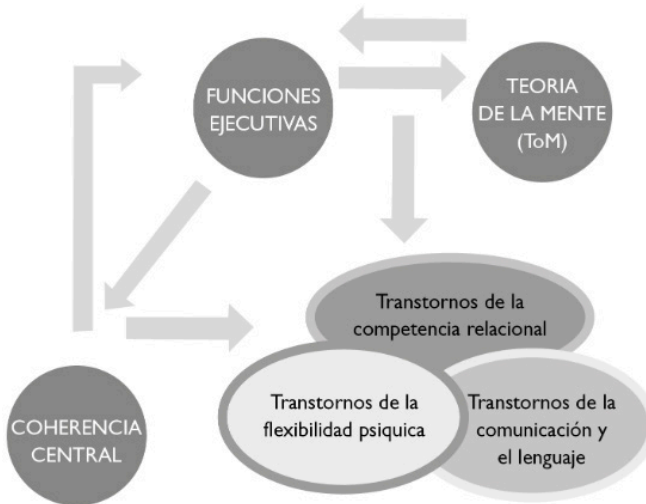
La teoría del déficit mentalista o la teoría de la mente sitúa como base de la explicación la alteración en la capacidad cognitiva de realizar meta-representaciones. La teoría del déficit ejecutivo plantea que el déficit central no es ni cognitivo ni general (es decir, es más básico y no afecta sólo al procesamiento de la información social), afectando a un conjunto de procesos necesarios para controlar y regular acciones tales como la planificación, inhibición, flexibilidad, memoria de trabajo, generatividad y monitorización. (P.1)

Finalmente, tratándose de la coherencia central refieren:

La teoría de la coherencia central postula dificultades para integrar la información y, en general, un estilo cognitivo caracterizado por la tendencia al procesamiento local o de detalles y la dificultad para elaborar representaciones significativas globales a niveles tanto perceptivos como cognitivos (la llamada coherencia central débil). (p. 1).

Veamos un esquema que representa esta descripción tríadica de la causalidad psicológica, en sentido cognitivo, del autismo.; es decir, las deficiencias

en la teoría de la mente, las deficiencias en las funciones ejecutivas y una débil coherencia central, las tres definidas explícitamente antes.



Esquema 10. Descripción trídica de la causalidad psicológica del autismo.

Como podemos apreciar, todavía no es posible asegurar una fuente causal etiológica, ni una característica del síndrome, universalmente aceptadas. Con mayor seguridad, podemos estructurar una hipótesis que contenga los siguientes criterios: a) es un síndrome de estructuración biogenética, no una enfermedad a curar, o una secuela psicogenética; b) es un síndrome con características propias; c) pese a carecer de un modelo causal probabilístico con alta significación y validez metodológica, es posible diseñar estrategias de intervención educativa y no rehabilitadoras o psicoterapéuticas.

Intervención educativa

*Desarrollo de las personas con autismo*²²

Con respecto al pronóstico de los alcances del desarrollo psíquico de las personas con autismo, conviene manifestar que la gran mayoría de estudios y reportes se concentran en los menores de edad. Tratándose de los adolescentes y adultos son pocos los estudios que se refieren a estas cuestiones. Estos últimos asuntos, muy recientemente, han sido objeto de la cinematografía.²³

Pese a ello y con base en los reportes de los casos referidos en los pocos estudios divulgados, es posible decir que el desarrollo de estos niños en los casos del autismo tipo Kanner y del autismo tipo Asperger corren de manera un tanto diferente. En primer lugar, mientras que el desarrollo de los primeros es más limitado que el de los segundos en algunas cuestiones de naturaleza cognoscitiva; en la “teoría de la mente” ambos están igualmente limitados.

En segundo lugar, los primeros se muestran más limitados en las cuestiones de expresión y comprensión del lenguaje, y los segundos son regularmente fluentes. A pesar de ello, ambos presentan severas limitaciones en las cuestiones comunicativas y pragmáticas del lenguaje.

En tercer lugar, los primeros parecen adolecer de una deficiencia mental (cuestión discutible), y los segundos muestran islotes de competencias extraordinarias o asombrosas. Empero, los dos acusan una desintegración como personalidades.

22 Lo mismo que en el apartado precedente, lo expuesto aquí fue desarrollado previamente en el trabajo de Álvarez (2008). Pese a ello, no puedo omitir el hecho de que este apartado, además de los considerandos expuestos en dicho texto, aquí fue actualizado con nuevos datos no considerados en los precedentes.

23 Valga la pena considerar las siguientes películas: Barry Levinson. *Rain Man*. 1988.; Robert Zemeckis. *Forrest Gump*. 1994.; Marc Evans. *Snow and Cake*. 2006.; Savario Costanzo. *La Soledad de los Números Primos*. 2010.; Mick Jackson. *Temple Grandin*. 2010.; Karan Johar. *My Name is Khan*. 2010.

Finalmente, en ambos casos carecen de memoria autobiográfica, de autorreferencialidad psíquica, de atribución causal del comportamiento humano y de la melodía natural de los procesos de orientación selectiva de la actividad.

En virtud de lo aquí expresado conviene señalar que puede sostenerse, sin temor a equivocarse, que además de los factores del desarrollo fundamentales (maduración y aprendizaje), el papel central de la vida escolarizada y el apoyo y orientación a los padres de familia es crucial en la determinación deliberada e intencional para favorecer el desarrollo con estrategias de intervención educativa. Por esta razón, es importante considerar la integración educativa de tales menores como estrategia príncipes de intervención y atención. Las otras alternativas serán únicamente apoyos a la primera de éstas, importantes sí, pero alternas.

Diseño de estrategias de intervención educativa

Ya expresábamos en la Introducción a este trabajo y siguiendo al Dr. Ángel Rivière Gómez que la existencia del autismo, entre otros retos, nos confrontaba con un gran desafío de la educación,

porque estas personas tienen limitadas sus competencias de empatía, relación intersubjetiva y de penetración mental en el mundo interno de los semejantes, que permiten al niño normal aprender mediante delicados mecanismos de imitación, identificación, intercambio simbólico y experiencia vicaria (2001, p. 165).

Decíamos desafíos de la educación, porque a pesar de todos los pesares vis-
tos nos hemos propuesto, mediante estrategias de intervención educativa, favorecer el desarrollo psicológico y la funcionalización cognoscitiva de las personas con autismo. Tenemos el propósito deliberado y explícito de favorecer el impulso de mecanismos de compensación y desarrollo alternativo.

En fin, el gran reto que tenemos es el de poder integrar a la dinámica sociocultural correspondiente (familiar, escolar y comunitaria) a las personas con autismo o algún trastorno profundo del desarrollo y que, por tal razón, enfrentan importantes limitaciones para establecer relaciones sociales activas y comunicarse con sus semejantes.

El desafío consiste en poder hacerlos partícipes de la dinámica escolar y del proceso del aprendizaje, respetando su forma particular de desarrollo y aportándoles instrumentos de comunicación y comprensión del mundo.

Si, por otro lado, asumimos las premisas enunciadas al final del tema referido a la etiología o causalidad del autismo de que éste es: a) un síndrome de estructuración biogenética, no una enfermedad a curar, o una secuela psicogenética; b) Un síndrome con características propias que lo diferencian nítidamente de otros síndromes; c) es posible diseñar estrategias de intervención educativa y no rehabilitadoras o psicoterapéuticas, entonces, debemos proponer en este apartado el conjunto de principios metodológicos que sustentan la inclusión educativa de tales personas.

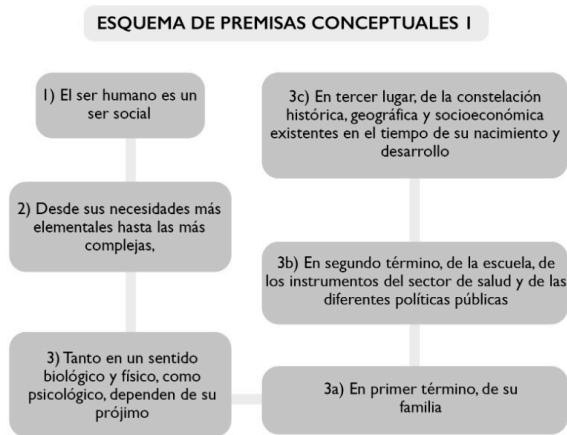
En este sentido, como primera serie de tesis o premisas se considera imprescindible admitir el carácter social del ser humano y la naturaleza sistémica de su análisis. Para comprender y explicar lo que le sucede a cualquier persona, entre ellas las personas con autismo, debemos salir de los límites del individuo y del organismo para trascender hacia el análisis de los entornos donde se comporta como él mismo.

Aquí estamos considerando fundamentalmente a la familia, la escuela, los instrumentos del sector salud y de las diferentes políticas públicas, así como la historia socioeconómica, sociopolítica y sociocultural del entorno geográfico y político donde se manifiesta la existencia de los seres humanos concretos.

Asimismo, es necesario decir que todo este contexto y personajes se encuentran influenciados por el conjunto de las relaciones e interacciones de interdependencia que se expresan durante su existencia.

Por lo que hemos dicho, seguiremos a Jürgen Kriz cuando afirma que

el hombre es un ser social. Como ninguna otra especie, depende en lo físico y en lo psíquico, desde sus necesidades más elementales, de su prójimo (...). En gran medida también las estructuras que hacen posible su experiencia, y por lo tanto también las que favorecen su íntegro desarrollo, están socialmente dadas mucho antes de que él pise el escenario de la vida (...). Y la específica constelación histórica, geográfica y socioeconómica existente en el tiempo de su nacimiento y desarrollo determina su vida por lo menos en la misma medida que la «experiencia filogenética» del Homo Sapiens (...) (2007, p. 21).



Esquema 11. Características psicológicas del ser humano, según Kriz (2007).

Se quiere partir de esta secuencia de tesis, dado que no puede omitirse el hecho de que como seres existentes, desde antes de nacer y más allá de la muerte, estamos influenciados por el conjunto de estructuras sociales, relaciones, valores, creencias e intereses.

Desde el mismo momento de nuestra concepción como seres humanos, dependemos de la existencia de otros seres humanos y de las condiciones sociales de la existencia donde éstos se comportan, de otro modo no llegaríamos a nacer.

Nuestro desarrollo psicológico, social y cultural sería impensable de no existir las estructuras sociales que le soportan: la familia, la escuela, las diversas instituciones sociales y culturales, la lengua, etc.

Jamás podríamos expresar o desarrollar sentimientos, emociones, pensamientos, ideas, conocimientos, valores, creencias, etc. de no existir otros seres humanos. Nunca tendríamos hijos, padres, hermanos, primos, tíos, abuelos, parejas, esposos, etc. de no existir otras personas, lisa y llanamente no podríamos existir.

En fin, no cabe duda que como seres humanos lo que nos distingue de cualquier otra especie existente sobre la faz de la tierra es que somos, ante todo, seres sociales; que la satisfacción de nuestras necesidades, desde las más simples a las más complejas, depende de otros, los otros que no son yo y, sobremanera, de las estructuras sociales, como lo son la familia, la escuela, los diversos servicios e instituciones públicas y privadas, etc., de la interacción y de la interactividad, así como de la cultura y la sociedad en general.

En virtud de esta serie de premisas es comprensible que para abordar nuestro objeto de análisis, bajo el nivel propuesto, es imposible no tomar en cuenta las tesis antes expuestas.

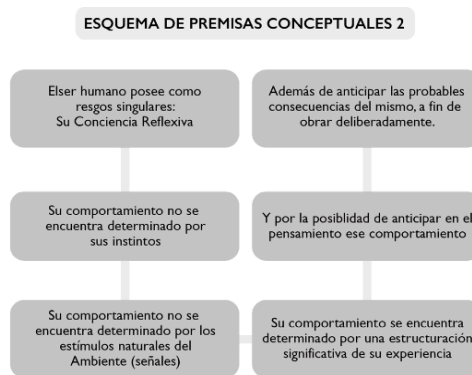
Asimismo, y por otro lado, debemos asumir que requerimos hacer explícita una actitud intencional, propositiva y deliberada al realizar nuestra intervención. Esto significa que reflexiva, consciente y voluntariamente decidimos actuar sobre una realidad con la mira puesta en la inclusión educativa,

pero no sólo ello, sino que también debemos considerar que otros, además de nosotros, tienen una actitud intencional, entre ellos, referimos aquí a las familias de las personas con autismo y a los miembros de su entorno socio-cultural y político-económico.

Nos hemos propuesto no sólo elaborar un modelo comprensivo y explicativo del autismo, también hemos determinado como propósito disponer de los elementos de juicio fundamentales y necesarios para promover las acciones orientadas hacia la inclusión educativa.

En este sentido, continuando con las ideas y supuestos de partida que sugiere Jürgen Kriz, afirmaremos junto con él que

(...) Un rasgo singular del ser humano (por lo menos de los últimos milenios) es además su conciencia reflexiva: la conducta humana no está determinada tanto por los instintos y los estímulos naturales del ambiente (señales) como por una estructuración significativa de su experiencia y la posibilidad de anticipar en el pensamiento esa conducta y sus probables consecuencias, a fin de obrar intencionalmente. Es evidente que de igual manera estas estructuras de sentido están en buena parte determinadas socialmente e inmersas en procesos de signos (...) (2007, p. 21).



Esquema 12. Ideas y supuestos sobre el ser humano, según Kriz (2007).


Tengamos presente que, dentro de los límites que impone la naturaleza del síndrome autista, es necesario considerar que el objetivo sigue siendo el mismo que para los otros alumnos de la escuela, sólo que por otras vías y por otros medios.

Tomando en cuenta lo que hemos expresado hasta este momento y considerando que con estas premisas podemos comenzar a estructurar el modelo de intervención educativa para propiciar las condiciones favorables hacia la inclusión educativa de tales personas.


Consideremos, finalmente, que la herramienta príncips para propiciar la inclusión educativa de las personas con autismo se encuentra en el proceso de flexibilización curricular y la realización de las adecuaciones curriculares acordes con las características de cada persona con autismo.

Programa de funcionalización cognoscitiva


A modo de esquema expondré aquí con un cartel-poster de la Universidad Autónoma del Estado de Morelos, lo que entendemos por el programa de funcionalización cognoscitiva, esperando la brevedad, sencillez y claridad ante todo conceptual.




UNIVERSIDAD AUTÓNOMA DEL ESTADO DE MORELOS



Centro de Investigación
Transdisciplinaria en Psicología

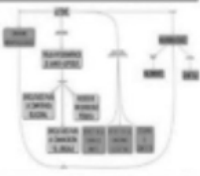


PROGRAMA UNIVERSITARIO
PARA LA INCLUSIÓN EDUCATIVA
Y ATENCIÓN A LA DIVERSIDAD



UNIVERSIDAD AUTÓNOMA DEL ESTADO DE MORELOS

PROGRAMA DE FUNCIONALIZACIÓN COGNOSCITIVA DE PERSONAS CON AUTISMO

¿QUÉ ES AUTISMO?	ESQUEMA	¿CÓMO IDENTIFICARLO?
<p>Se ha de entender por AUTISMO un <i>síndrome neuropsicológico</i> caracterizado descriptivamente por la <i>triada patognomónica de Kanner-Asperger</i> y por la presencia, en algunos momentos del desarrollo de las personas que lo presentan, en mayor o menos grado, <i>déficits en algunos aspectos de teoría de la mente, de las funciones ejecutivas y de ceguera al contexto.</i></p>		<p>Se observa a partir del segundo año de vida, es de causas neurobiológicas, y diferencia el desarrollo psicológico de estas personas con respecto a otras porque manifiestan, en menor o mayor medida: A) Triada Patognomónica de Kanner-Asperger y, B) déficits en algunos aspectos de teoría de la mente, de las funciones ejecutivas y de ceguera al contexto</p>
¿QUÉ ES FUNCIONALIZACIÓN COGNOSCITIVA?		
<p>Es un modelo que se sustenta en los principios de la compensación o sustitución sistémico funcional de los déficits mostrados, durante ciertas etapas de su desarrollo, en los aspectos relacionados con los procesos de relación con los otros y los objeto socioculturales, con los procesos de comunicación, con la flexibilidad psíquica y con los aspectos relacionados con la Teoría de la Mente, Funciones Ejecutivas y Ceguera al Contexto.</p> <p>Se trata, en esencia, de seguir el principio propuesto por L.S. Vigotski que dice: "Por otras vías, por otros medios, al mismo destino". Es éste, y no otro, el principio de la compensación y sustitución.</p> <p>Este Modelo se propone propiciar y favorecer las condiciones favorables para asegura la inclusión, en sentido amplio, de las personas con autismo a su entorno sociocultural en sentido amplio, aprovechando las competencias y recursos psicológicos con los cuales cuenta la persona con autismo, más que considerar sus déficits o limitaciones.</p> <p>En el Programa de Funcionalización Cognoscitiva de Personas con Autismo; definimos desde un conjunto de principios teóricos y metodológicos estrategias de intervención de manera particular ya que:</p> <ul style="list-style-type: none"> ○ Cada caso es único. ○ Cada intervención es única. ○ Cada profesional es único. 		
¿QUÉ HACEMOS EN EL PROGRAMA?		
<ul style="list-style-type: none"> ▪ Realizamos Diagnóstico Diferencial del Autismo. ▪ Diseñamos programas de intervención educativa, procurando que la persona con autismo se integre en su entorno, aprovechando las competencias con las cuales cuenta. ▪ Brindamos orientación a familiares de personas con autismo. ▪ Ofrecemos orientación y asesoría a Instituciones, asociaciones que intervengan con personas con autismo. ▪ Nos proponemos, además, propiciar la inclusión educativa y social de las personas con autismo. ▪ Ofrecemos programas orientados a la sensibilización de la sociedad sobre el autismo. 		
<p>Centro de Investigación Transdisciplinaria en Psicología Piso de Dpto. No. 1 Esq. Popocatepetl, Cal. Vialones, Cuernavaca, Morelos, México. C.P. 62190 Teléfono: (01777) 3167718 Correo: autismo@uaem.mx f https://www.facebook.com/autismo@uaem https://www.facebook.com/autismo@uaem</p>		

Esquema 13. Programa de funcionalización cognoscitiva de personas con autismo. Centro de Investigación Transdisciplinaria en Psicología, Programa Universitario Para la Inclusión Educativa y Atención a la Diversidad, UAEM. 2016.

Fuentes de información

- Álvarez, J.E.A. (2001). Teoría Psicológica y Teoría de la mente. En R. Rosas. *La mente reconsiderada*, pp. 326 Santiago de Chile: Psikhé. Colección Especial. Universidad Católica de Chile. Santiago de Chile.
- Álvarez, J.E.A. (2012). *El Autismo. La Ausencia del Yo*. Madrid: Editorial Académica Española.
- Álvarez, J.E.A. y Cruz, J de J. (2008). Fundamentos Neurobiológicos del Autismo. En C.A. Escotto. *Neuropsicología, Lingüística y Neurociencias: Trastornos del desarrollo infantil*, (pp. 335-364). México: Universidad Nacional Autónoma de México.
- Baron-Cohen, S. (1990). Autismo: Un trastorno cognitivo específico de “ceguera de la mente”. *International Review of Psychiatry*, 2, 81-90. Murcia: AETAPI.
- Baron-Cohen, S.; Leslie, A.M., y Frith, U. (1985). Does the autistic child have a “Theory of mind”? *Cognition*, 21, 37-46.
- Belinchón, M. (1995). La investigación del autismo hoy: Niveles de análisis e hipótesis explicativas. AETAPI. *Actas del VIII Congreso Nacional de Autismo “Autismo: La respuesta educativa”*, pp. 21-64. Murcia.
- Bettelheim, B. (1972). *La Fortaleza Vacía*. Barcelona: Laia.
- Damasio, A. (1994). *El Error de Descartes*. Santiago de Chile: Andrés Bello.
- Damasio, A. (2000). *Sentir lo que sucede. Cuerpo y emociones en la fábrica de la conciencia*. Santiago de Chile: Andrés Bello.
- Goldberg, E. (2002) *El cerebro ejecutivo*. Madrid: Drakontos.
- Happé, F. (1994). *Introducción al autismo*. Madrid: Alianza.
- Happé, F. y Frith, U. (1996). The neuropsychology of autism. *Brain*, 119, pp. 1377-1400.
- Hickok, G. (2014). *The Myth of Mirror Neurons*. New York: W.W. Norton & Co.
- Hobson, P. (1995). *El autismo y el desarrollo de la mente*. Madrid: Alianza.
- Hormung, E. (2010). *El niño perro*. Madrid: La Salamandra.
- Itard, J.M.G. (1977). Informe presentado al excelentísimo Ministro del interior sobre los nuevos desarrollos de Víctor del Aveyron. En A.L. Merani. *Naturaleza Humana y Educación*, pp. 141-186. México: Grijalbo. Col. Pedagógica.

- Itard, J.M.G. (1978). Memoria sobre los primeros progresos de Víctor del Aveyron. En Ph. Pinel, y J. Itard. *El salvaje del Aveyron: Psiquiatría y pedagogía en el iluminismo tardío*, Pp. 53-93. Bs. As. Argentina: Centro Editor de América Latina.
- Itard, J. M. G. (1989). Memoria acerca de los primeros progresos de Víctor de l'Aveyron. En J. Itard. *Víctor de l'Aveyron*, pp. 7-97. Madrid, España: Alianza, el Libro de Bolsillo, N° 893.
- Frith, U. (1989). *Autismo*. Madrid: Alianza. 1989.
- Fundación de Roma. Leyenda de Rómulo y Remo*. Recuperado el 15 de septiembre del 2015 de: www.historialuniversal.com/2009/12/fundacion-roma-leyenda-remo-romulo-remo.htm.
- Kanner, L. (1943). Autistic Disturbances of Affective Contact. *Nervous Child*, 2, 217-250.
- Kriz, J. (2007). *Corrientes fundamentales en psicoterapia*. Buenos Aires: Amorrortu.
- López, A. de S. (1989). Los defectos al nacimiento, un problema de ayer, hoy y siempre. En *Los defectos al nacimiento. Estado del arte. Memorias del Primer Congreso Nacional del Grupo Estudios del Nacimiento*, México: GEN.
- Merani, A. L. (1958). *El niño Abandonado*. Buenos Aires: Alfa.
- Mini-biografía de Bobby Fischer*. Recuperado el 14 de diciembre de 2006 de: <http://www.microservos.com/archivo/mundoreal/biografia-bobby-fischer.html>.
- Ozonoff, S., Pennington, B.F., y Rogers, S.J. (1991). Executive function deficits in high-functioning Autistic individuals: Relationships to theory of mind. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 32, 1081-1105.
- Palomo, R. y Belinchón, M. (2006). *Explicaciones teóricas del autismo: Una guía breve sobre los modelos psicológicos más recientes*. Cartel-Poster presentado durante el XIII Congreso Nacional AETA-PI, 16, 17 y 18 de noviembre del 2006. Sevilla, España.
- Ramachandran, V.S. y Lindsay M.O. (2007). Espejos rotos: Una teoría del autismo. *Investigación y Ciencia*, enero, pp. 22-29.

- Rivière, A. (2001). El Autismo. En Giné i Giné C; Basill, C. A.; Bolea E. L. *et al. Intervención Psicopedagógica en los Trastornos del Desarrollo*. Barcelona: Edicions de l'Universitat Oberta de Catalunya.
- Rizzolati, G., Fogassi, L., y Gallese, V. (2007) Neuronas Espejo. *Investigación y Ciencia*, enero, pp. 14-21.
- Sacks, O.W. (2006). Prodigios. En *Un Antropólogo en Marte*, (pp. 235-299). Barcelona: Anagrama.
- Silberman, S. (2015): *Neuro Tribes. The Legacy of Autism and the Future of Neurodiversity*. New York: Penguin Random House
- Singh, J.A.L. (2004). *The Diary of the Wolf-Children of Midnapore (India)*. Recuperado el 7 de agosto del 2004 de <http://www.feralchildren.com/en/pager.php?df=singh>.
- Tomasello, M. (2007). *Los orígenes culturales de la cognición humana*. Bs As: Amorrortu..
- Vermeulen, P. (2012). *Autism as Context Blindness*. Kansas: Autism Asperger Publishing Co.
- Vigotski, L.S. (1979). *El Desarrollo de los Procesos Psicológicos Superiores*. Barcelona: Grijalbo. Col Crítica, N° 60.
- Vigotski, L.S. (2007). *Pensamiento y Habla*. Bs. As: Colihue.
- Wallon, H. (1965). El papel del “otro” en la conciencia del “yo”. En H. Wallon. *Estudios Sobre Psicología Genética de la Personalidad*. Buenos Aires: Lautaro.
- Wallon, H. (1979) *Los orígenes del carácter en el niño*. Buenos Aires: Lautaro.
- Wing, L. (1998). *El autismo en niños y adultos. Una guía para la familia*. Barcelona: Paidós.

Educación Inclusiva y Desarrollo de Talentos

Rosario Piedra Ibarra

Zeidy M. Barraza García

Mario Martínez Silva

Introducción

El objetivo de la Guía *Educación Inclusiva y Desarrollo de Talentos* es, desde una perspectiva amplia e incluyente, contribuir a hacer de las escuelas espacios más justos y abiertos para la atención a la diversidad.

Llegar a comprender que las diferencias existentes en todas las personas son parte inherente de la esencia humana, implica romper paradigmas, requiere de cambios actitudinales, ideológicos y culturales sobre la manera de ver y concebir dichas diferencias; la riqueza de nuestra nación radica en su diversidad cultural.

Cuando afirmamos que los maestros o las instituciones educativas deben estar preparadas para brindar una atención educativa a la diversidad de alumnos que ingresan a sus aulas, no nos estamos refiriendo únicamente a los alumnos con necesidades educativas especiales asociadas a una discapacidad; sino a la heterogeneidad de características del ser humano (físicas, intelectuales, culturales, religiosas, económicas, étnicas lingüísticas, de género).

Los alumnos con aptitudes sobresalientes o talentos forman parte de esta diversidad, asumiendo que ninguna condición del ser humano excluye la posibilidad de que al mismo tiempo esté presente una aptitud sobresaliente. Tales son los casos de alumnos considerados con una “doble excepcionalidad”, en los que se encuentran presentes la discapacidad y la aptitud sobresaliente.

Hablar, entonces, del desarrollo de talentos de los niños y jóvenes en la escuela desde una perspectiva incluyente, implica un **enfoque** diferente que ayude a identificar las barreras que propician la marginación, exclusión o discriminación de los estudiantes en las escuelas. Implica procesos dirigidos a aumentar la participación de los alumnos y maestros en actividades o procesos de concientización para aceptar las diferencias de las personas y de esta forma incidir efectivamente en la cultura, los currículos y las comunidades educativas. La inclusión implica reestructurar las políticas y las prácticas de las escuelas para que puedan atender a la diversidad de los alumnos de su localidad.

Al hablar de escuelas estamos considerando a éstas en un sentido amplio, es decir, que estamos considerando tanto a las escuelas de educación básica como a las instituciones formadoras de docentes, dado que quienes nos dedicamos a la educación debemos actuar y pensar sobre la realidad desde una perspectiva diferente. Debemos ser capaces de desaprender y de reconceptualizar definiciones o creencias arcaicas sobre conceptos tales como la **inteligencia** la **creatividad**, la **sensibilidad** y la **motivación**, conceptos que necesariamente se encuentran relacionados con el concepto de talento o aptitudes sobresalientes.

Son muchas las dificultades, confusiones o controversias que se presentan al identificar, definir o conceptualizar al alumno(a) con talento desde el contexto escolar. Más aún cuando los docentes no se apropian y compenetran del enfoque teórico que establece el programa vigente para la atención educativa a alumnos y alumnas con aptitudes sobresalientes y/o talentos específicos impulsado por la SEP a nivel nacional. Dicho enfoque concede un valor fundamental a los aspectos socioculturales en el desarrollo de los talentos de los niños y jóvenes. Comúnmente, en las escuelas al identificar, pero sobre todo al evaluar a los alumnos y alumnas con aptitudes sobresalientes se proponen y sugieren diversos instrumentos para este fin, algunos

de los cuales no corresponden con el enfoque propuesto. Por tal razón, es importante unificar criterios bajo un marco teórico que esté acorde con el enfoque sociocultural e interdisciplinario del desarrollo de talentos.

En la presente guía, intentaremos, a manera de marco de referencia conceptual, acercarnos a la definición del concepto de talento y dar una visión general sobre el enfoque del programa vigente para la atención educativa de los niños y jóvenes con aptitudes sobresalientes y/o talentos específicos de la SEP. Además, intentaremos proponer algunas recomendaciones para promover el desarrollo de talentos en la escuela desde una perspectiva incluyente.

Conceptos básicos. Hacia una definición del concepto de talento

La historia nos dice que las personas creativo-productivas del mundo, los productores en lugar de los consumidores del conocimiento, aquellos que son reconstructores del pensamiento en todas las áreas de la actividad humana han sido reconocidos como auténticamente talentosos. La historia no recuerda a personas que simplemente obtuvieron buenos puntajes en pruebas de IQ.

- Joseph Renzulli

A pesar de que en los últimos años hemos visto un resurgimiento del interés en todos los aspectos del estudio del talento, aún no se cuenta con una definición única aceptada internacionalmente. Además, en la actualidad existe mucha controversia alrededor de estos estudiantes; sobre cuáles son sus características y su naturaleza, y cuál es la educación apropiada para ellos.

Principalmente, en países como Estados Unidos o Inglaterra la educación del talento se ha convertido en sinónimo de programas especiales que separan a un grupo selecto de estudiantes, en lugar de ser sinónimo de reto para todos los estudiantes en su entorno educativo.

Sin embargo, el enfoque de la educación inclusiva nos exige abandonar en nuestra mente y forma de actuar los modelos competitivos y clasificatorios tradicionales para adoptar, en cambio, modelos de cooperación, apoyo y valoración de las cualidades únicas y propias de cada individuo (Lobato, 2001). Por ello, la necesidad de ir construyendo una noción de talento que permita ofrecer oportunidades de desarrollo a todos los estudiantes y cuya meta sea alcanzar una educación de calidad para todos y no sólo para un grupo selecto de estudiantes.

Bajo esta premisa y con el propósito de ofrecer una perspectiva más clara sobre las diferentes nociones de talento, en este capítulo se plantean algunas preguntas que permitirán delimitar aspectos fundamentales de este tema.

¿Qué es la inteligencia?

Es inevitable pensar que una forma para definir el talento proviene de la palabra inteligencia. De hecho, la mayoría de estudios hasta mediados del siglo XX se centraron principalmente en este concepto. Es por esto que se presenta a continuación una breve descripción de teorías que nos ayudarán a entenderla, más que intentar semejar la inteligencia con el talento.

Durante los últimos 3,000 años, los filósofos y psicólogos han abordado el problema de definir la inteligencia desde una variedad de puntos de vista. Sin embargo, algunos investigadores coinciden en que la inteligencia puede ser más fácil de medir que entender o definir, de hecho, una de las características de la inteligencia es la diferencia de opiniones que han dominado este campo.

La teoría de las inteligencias múltiples de Gardner (1995) establece que la competencia cognitiva humana puede describirse como un conjunto de ocho (o más) habilidades, talentos o capacidades mentales: lingüística, musical, lógica-matemática, espacial, corporal-kinestésica, interpersonal, intrapersonal y naturista.

A pesar de que existen muchas definiciones de inteligencia, usualmente ésta se define en términos de la habilidad de una persona para adaptarse al entorno y aprender de la experiencia (Sternberg y Detterman, 1986).

Como vemos, el concepto de la inteligencia humana sigue debatiéndose actualmente, por sus múltiples aspectos y variadas interpretaciones, además por tratarse de un campo de estudio interdisciplinario. Inicialmente, la inteligencia fue concebida como un factor o habilidad innata, estática, general y abstracta, o como una energía mental hereditaria necesaria para realizar determinadas tareas. Se creía que el medio ambiente no ejercía influencia sobre ella y que sus diversas manifestaciones, expresiones o productos no tenían nada que ver con la educación, las experiencias, las oportunidades y los valores culturales de la persona.

Varias de las teorías de la inteligencia tienden a considerar el funcionamiento cognitivo del individuo aislado del medio sociocultural en el cual su intelecto se estructura, manifiesta y desarrolla. Por lo tanto, no valoran los aspectos socioculturales en la formación de las dimensiones intelectuales. Sin embargo, las diversas manifestaciones de la inteligencia únicamente se pueden originar, generar y aplicar dentro de un contexto o grupo social, los seres humanos solamente se realizan plenamente en un entorno social.

Los estudios y teorías sobre la inteligencia por un buen tiempo fueron prioritariamente abordados por la psicología. Sin embargo, como mencionamos en párrafos anteriores, el estudio de la inteligencia es interdisciplinar y por ello últimamente el interés por este tema ha cobrado relevancia en diversas áreas del conocimiento como son las neurociencias, la educación, la medicina, la biología, etc. Desde estas áreas de conocimiento se han realizado estudios e investigaciones que aportan datos e información trascendentes, que han venido a fortalecer enfoques de la psicología sociocultural. Dichos enfoques señalan que las diversas manifestaciones de la inteligencia

únicamente se pueden originar, generar y aplicar dentro de un contexto o grupo social: los seres humanos solamente se realizan plenamente en un entorno social.

Reformular la inteligencia humana bajo otros enfoques, ha traído un giro importante en su conceptualización, ya que deja de ser monolítica y estática, y pasa a ser dinámica y capaz de seguir desarrollándose. Además, nos hace estar conscientes de que la inteligencia existe en cualquier persona, sea cual sea su condición física o estatus social, por el simple hecho de ser humanos, dado que la inteligencia constituye una característica esencial de la especie humana.

¿Qué significa el cociente intelectual?

A pesar de que actualmente el Cociente Intelectual, también denominado Coeficiente Intelectual o CI, es una medida poco válida en investigaciones serias sobre el talento, consideramos pertinente hacer una revisión de éste con el objetivo de tener una perspectiva más amplia del concepto inteligencia. Principalmente, por la importancia histórica que el CI tiene en este campo.

La edad mental se define a partir de pruebas que el niño o adulto realiza satisfactoriamente. Una de las pruebas más conocidas es la Escala Wechsler de Inteligencia. En ésta se pueden obtener distintas etiquetas para el puntaje obtenido (Véase Tabla 1).

Puntaje	Etiqueta
130 o superior	Superdotado
120 - 129	Brillante
110 - 119	Inteligente
90 - 109	Normal
80 - 89	Poco inteligente

70 – 79	Limítrofe (fronterizo)
50 - 69	discapacidad intelectual leve
30 - 49	Discapacidad intelectual moderada
29 o inferior	Discapacidad intelectual severa

Tabla 1. Categorías de inteligencia según el puntaje obtenido en la Escala Wechsler de Inteligencia para adultos.

Sin embargo, sería ingenuo pensar que la inteligencia puede ser descrita a partir del resultado de un examen estandarizado que no toma en cuenta aspectos evolutivos, temporales o culturales.

¿Qué es la creatividad?

En la actualidad, hay varios términos vinculados al talento y la creatividad es, sin duda, uno de ellos. Además, la creatividad es una de las características coincidentes en múltiples estudios y programas sobre el talento. Incluso algunos autores llegan a utilizar ambos términos como sinónimos. Por tal motivo y con el fin de ofrecer un mejor panorama de nuestra idea central, se incluye a la creatividad en esta guía.

La creatividad se refiere a la habilidad de una persona para producir ideas, reestructuraciones, invenciones y objetos artísticos originales o novedosos, que son aceptados por los expertos de un área determinada. Sin embargo, además del aspecto novedoso, también debemos incorporar en la definición la aprobación, pertinencia y calidad del producto creativo, a pesar de que esta valoración puede cambiar con el paso del tiempo.

Naturalmente, existen algunas diferencias en las distintas áreas donde se presenta la creatividad. Por ejemplo, la creatividad científica implica alguna suma a nuestro conocimiento previo, ya sea una teoría mejorada o un objeto nuevo o procedimiento; mientras que la creación artística puede

dar lugar con mayor facilidad a una nueva representación de la vida (por ejemplo un poema) o sentimiento, pero no suele ser una progresión de representaciones anteriores.

¿Qué es el talento?

Quizá una de las definiciones más comunes hasta la fecha del talento es la siguiente: “El talento es la habilidad para resolver los más complejos problemas de la manera más eficiente, eficaz y económica” (Maker, 1993). Aunque esta definición subraya atinadamente la importancia de la resolución de problemas en el talento, los problemas que los estudiantes talentosos resuelven no siempre son los más complejos y sus soluciones no siempre son las más eficientes o económicas. Sin embargo, si ponemos atención sólo a la resolución de problemas, es probablemente mejor describir el talento como la habilidad para observar problemas desde diferentes ángulos y aplicar soluciones innovadoras y creativas para resolverlos.

Las investigaciones relacionadas con este tema pueden referirse a estos alumnos como superdotados, de alta capacidad o talentosos. Sin embargo, la principal diferencia entre las definiciones está en la explicación que se da del origen del talento (innato o adquirido).

Las concepciones del talento cambian con el tiempo y el lugar. Probablemente, en el pasado la capacidad para aprender rápidamente latín podría haber sido visto como una característica importante de talento. No obstante, hoy en día estas aptitudes son relativamente menos valoradas. Del mismo modo, las habilidades que conducen a un niño a ser etiquetado como talentoso, podrían ser distintas en una comunidad rural que en una urbana.

Existe una variedad de modelos teóricos que pretenden caracterizar o definir el talento. En esta guía consideraremos uno de los estudios con mayor impacto en este campo. Nos referimos al modelo de los tres anillos de

Renzulli (2005); en este modelo se define el talento como la interacción de las tres siguientes características (Véase la Figura 1):

1. Habilidad muy por encima de la media.
2. Creatividad.
3. Fuerte compromiso con la tarea.



Figura 1. Modelo de los tres anillos para explicar el talento (Renzulli, 2005).

Además, Renzulli es conocido por proponer dos tipos de talento, el “talento escolar” y el “talento creativo-productivo”. El primero se refiere al estudiante que destaca más en la escuela, aquel que obtiene excelentes notas en pruebas de aprendizaje. Por su parte, el talento creativo-productivo no tiene que ver específicamente con pruebas escolares, sino que se refiere a aquellos sujetos que son excelentes productores del conocimiento; mientras que los escolares son consumidores superiores del conocimiento (Véase la Figura 2).

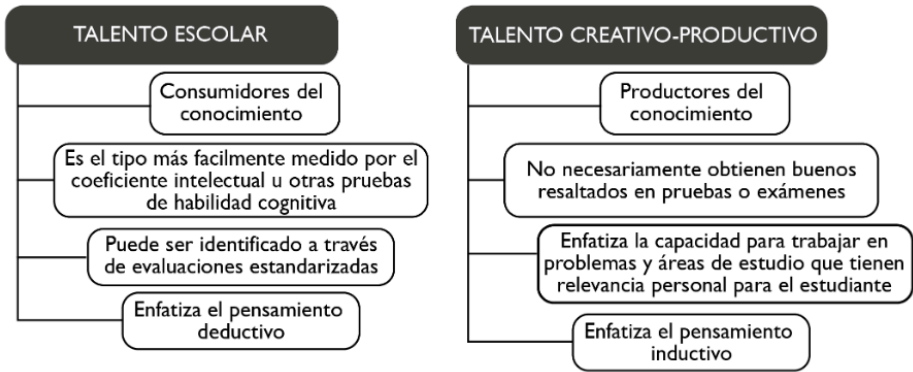


Figura 2. Gráfica propia tomada del modelo de los tres anillos de Renzulli (Baum, Reis y Maxfield, 1998)

Según Renzulli (1998), los tres anillos juegan un papel importante en el desarrollo del comportamiento del talento. La habilidad, por encima de la media, es definida por este autor mediante dos grupos de habilidades:

» Habilidad General

- Niveles altos del pensamiento abstracto, razonamiento verbal y numérico, relaciones espaciales, memoria y fluidez verbal.
- Integración de experiencias que resultan apropiadas en nuevas situaciones.
- Automatización del procesamiento de la información: rápida, precisa y selectiva.

» Habilidad Específica

- Capacidad para adquirir conocimientos y destrezas, o bien para realizar una o más actividades de un tipo.
- Aplicación de varias combinaciones de las habilidades generales a áreas más específicas del conocimiento o desarrollo humano (arte, liderazgo, administración, matemáticas, fotografía, etc.).

- La capacidad para adquirir y hacer uso adecuado del conocimiento formal, de la técnica, la logística y las estrategias asociadas a la resolución de problemas, las áreas de estudio o el desempeño.
- La capacidad para organizar la información relevante e irrelevante asociada a un problema, área de estudio o desempeño.

Las habilidades específicas en ciertas áreas como las matemáticas y la química tienen una fuerte relación con la habilidad general y, por lo tanto, algún indicio de potencial en estas áreas se puede determinar a partir de pruebas de habilidades generales. Sin embargo, muchas habilidades específicas, no se pueden medir fácilmente mediante pruebas y, por lo tanto, las áreas como la danza deben ser evaluadas a través de una o más técnicas basadas en el desempeño.

Una característica que se ha encontrado consistentemente en personas creativo-productivas es el compromiso con la tarea. Los términos que son utilizados comúnmente para describir esta característica son perseverancia, dedicación, confianza en sí mismo y creencia en la propia capacidad para llevar a cabo un trabajo complejo. Renzulli, describe esta característica con los siguientes rasgos:

- » Altos niveles de interés, entusiasmo, fascinación y participación.
- » Perseverancia, resistencia, determinación, trabajo duro y práctica dedicada. Confianza en sí mismo, creencia de la propia capacidad para llevar a cabo un trabajo importante y ausencia de sentimientos de inferioridad.
- » Capacidad para identificar problemas significativos en áreas especializadas.
- » Capacidad de establecer estándares altos para el trabajo propio; mantenimiento de una apertura a la crítica externa o de uno mismo; desarrollo del sentido estético del gusto, calidad y excelencia del trabajo de uno mismo y del trabajo de otros.

A pesar de que el compromiso con la tarea no está relacionado con el intelecto, es una de las características clave del trabajo de las personas con talento: su capacidad para involucrarse durante un periodo prolongado de tiempo en un problema o área específica.

El tercer y último conjunto de rasgos en este modelo es la creatividad, descrita por Renzulli como se muestra a continuación:

- » Alto nivel de desarrollo en habilidades como fluidez, flexibilidad y originalidad de pensamiento.
- » Apertura a la experiencia; recepción positiva a lo nuevo y diferente (incluso lo irracional) en los pensamientos, acciones y productos de uno mismo y de los demás.
- » Curiosidad; especulación; aventura e incluso “juguetón en su pensamiento”; dispuesto a asumir riesgos y a la acción, incluso hasta el punto de ser desinhibido.
- » Sensible a los detalles, las características estéticas de las ideas y las cosas; dispuesto a actuar y reaccionar a estímulos externos, ideas propias y sentimientos de uno mismo.

¿Qué es el talento potencial?

La UNESCO (2004) lo define como el talento que aún no se ha desarrollado o evidenciado, es decir, que el sujeto está en potencia de desarrollar y demostrar, pero que a causa de uno o más factores no lo ha podido evidenciar en sus esquemas de acción.

Un concepto que pudiera semejarse al de talento potencial es el de la Zona de Desarrollo Próximo, que fue definido por Vygotsky como la distancia entre el nivel de desarrollo actual, determinado por la resolución de problemas de manera independiente, y el nivel de desarrollo potencial, determinado por la resolución de problemas bajo la guía de un adulto o en

colaboración con pares más capaces. Anteriormente, observábamos que el talento tiene un componente relativo, es decir que cambia de acuerdo al lugar. Ahora, agregaremos otra componente, el evolutivo: el talento no es sólo fijo, sino que puede irse desarrollando a través del tiempo, de acuerdo al potencial de cada persona.

Un aspecto trascendental de esta característica del talento es la posibilidad de hacer una intervención educativa a nivel curricular y de estrategias de enseñanza en el marco de la atención a la diversidad en el aula (UNESCO, 2004).

Concepción escolar sobre el talento y su desarrollo

En todo estudio, programa o análisis de algún tema es necesario partir de una definición clara de los conceptos utilizados y que estos conceptos sean congruentes o complementarios. Éste es uno de los factores que no han permitido que en muchas instituciones educativas se atienda a los alumnos y alumnas sobresalientes y/o con talentos específicos como es debido.

Otro aspecto que se relaciona con la inadecuada atención de los niños con talento es que en un amplio grupo de escuelas, aún y cuando se asuman en el discurso como instituciones incluyentes y constructivistas, todavía educan a los alumnos en forma tradicional, privilegiando metodologías directivas y la mecanización y repetición como estrategias para el aprendizaje.

En términos generales, muchas escuelas son espacios donde los estudiantes “aprenden” memorizando mecánicamente datos y fórmulas; donde solamente hay una respuesta correcta para cada cuestionamiento, donde todos los alumnos(as) deben avanzar al mismo ritmo. Bajo este criterio, se otorga un gran valor a la rapidez; si algún alumno(a) emplea más tiempo que el resto de sus compañeros para responder, suele ser catalogado con algún problema de aprendizaje; pero también, si algún alumno(a) termina mucho antes que

el resto de los alumnos y, al no tener otra actividad juega y distrae a sus compañeros, entonces, suele ser etiquetado(a) con rubros negativos o patológicos como problemas de conducta o TDAH (Trastorno por Déficit de Atención e Hiperactividad). La diferencia en los estilos y ritmos de aprendizaje se sigue viendo como anormalidad y no como parte de la diversidad humana.

En la escuela prevalecen concepciones diversas, y muchas veces erróneas, sobre lo que son las aptitudes sobresalientes y/o talentos específicos, y sobre cómo identificarlos y darles la atención educativa más pertinente.

Además, en la escuela hay una obsesión por encontrar una prueba o test que nos indique si un alumno(a) es inteligente, si posee una aptitud sobresaliente o algún talento en particular. Todavía se cree que la complejidad de la inteligencia humana y sus complicados procesos internos pueden medirse mediante pruebas y test, para después afirmar que un estudiante es 5 o 7 percentiles más inteligente que otro. Si continuamos con esta postura, nos estaremos alejando cada vez más del entendimiento de la verdadera esencia de la inteligencia y el talento.

A esta importancia otorgada a la medición, subyace la idea de que si el niño(a) presenta aptitudes sobresalientes es porque necesariamente posee algo innato o intrínseco y, por ende, el origen de su talento o aptitud sobresaliente se encuentra únicamente en el alumno(a) y no en muchos otros factores que dependen del entorno histórico, social y cultural del alumno(a) en cuestión. Por ésta y muchas otras razones, es que las instituciones educativas y los docentes que han caído en estas prácticas, sin darse cuenta, han descuidado la atención adecuada para esta población, pues únicamente se concentran en la aplicación de pruebas psicométricas que les indiquen el CI de los alumnos(as). Invierten demasiado tiempo en obtener un diagnóstico que les indique si tal o cual alumno poseen aptitudes sobresalientes, pero al final no saben cómo atenderlos educativamente.

Frecuentemente, los padres de familia están muy desorientados cuando alguno de sus hijos ha sido diagnosticado en la escuela como un alumno con talento o aptitudes sobresalientes. Mencionan que su hijo(a) ya fue evaluado(a) por el psicólogo(a) de la escuela donde el niño(a) estudia y que dichas evaluaciones indican que el niño(a) es sobresaliente, pues tiene un CI muy alto. Sin embargo, los maestros no saben qué hacer con su hijo(a), por lo tanto, hay que buscarle una escuela especial donde se atiendan específicamente a estos alumnos(as).

Con esta respuesta, las escuelas y los maestros están negando, tal vez sin ser conscientes de ello, la importancia del papel que juegan el entorno social y educativo para el desarrollo de los talentos de los alumnos. Además, los docentes desvalorizan su práctica educativa, al considerar que solamente un especialista puede y debe atender a los alumnos con alguna condición sobresaliente.

Por lo anterior, nos parece importante plantear algunas consideraciones respecto a la conceptualización, detección y atención de los alumnos con aptitudes sobresalientes desde la escuela.

- » La inclusión de los alumnos sobresalientes o con talentos específicos en las escuelas transita por un proceso muy similar al que se vivió para la inclusión educativa de los alumnos que presentan alguna discapacidad.
- » Algunos de los alumnos han sufrido rechazos y segregación, lo que ha traído como consecuencia que se queden sin recibir una educación escolarizada (sus padres optan por no enviarlos a la escuela o cambiarlos de institución).
- » Los alumnos sobresalientes presentan, al igual que los alumnos con alguna discapacidad, necesidades educativas específicas, pero si éstas no se detectan y atienden a tiempo pueden llegar a convertirse en necesidades educativas especiales.

» Hay que considerar que la condición sobresaliente de los alumnos no está determinada solamente por lo genético y lo biológico, sino por el contexto social y educativo en el cual se desenvuelven. Bajo este planteamiento conceptual afirmamos que el entorno juega un papel determinante para desarrollar y potencializar las aptitudes sobresalientes de dichos alumnos, así como también el contexto puede en determinadas circunstancias llegar a inhibirlas.

» Las aptitudes sobresalientes y las necesidades educativas especiales asociadas a dicha condición son relativas y pueden ser transitorias o permanentes, pues dependen del nivel de desempeño académico del resto de los alumnos del grupo en el que se encuentre el alumno en cuestión, así como de los apoyos curriculares que brinde la escuela.

» Los alumnos y alumnas sobresalientes o con talentos específicos detectados en las escuelas no constituyen una población homogénea, más bien forman parte de la diversidad humana. Pueden tener diferentes aptitudes sobresalientes y no únicamente las intelectuales, que son las que conocen los docentes o las personas en general. También existen las aptitudes creativas, las socio-afectivas, las artísticas y las psicomotrices. Además en cada caso, la aptitud o aptitudes se manifiestan de manera diferente, dado que cada alumno(a) es único e irrepetible.

» El CI es solamente un dato cuantitativo que no nos aporta información relevante acerca de las características de los alumnos(as). Además, los puntajes altos no siempre determinan la presencia de alguna aptitud sobresaliente o talento específico (incluyendo la aptitud intelectual). Por lo tanto, es de suma importancia tomar en cuenta la información obtenida de otros medios que no provenga exclusivamente de las pruebas psicométricas, como son los productos de trabajo de los alumnos en la escuela, en la casa o en cualquier otro contexto en el que el niño(a) se exprese.

» La presencia de aptitudes sobresalientes, incluida la intelectual, no exime al alumno(a) del fracaso escolar.

» La información proporcionada por los maestros para el proceso de

identificación de los alumnos con aptitudes sobresalientes y/o talentos específicos es muy valiosa, pues hay que recordar que se trata de un procedimiento primordialmente pedagógico. Este procedimiento está dirigido a la identificación y el conocimiento de las características y las necesidades educativas especiales de los alumnos y alumnas con esta condición.

» Considerar que el enfoque para la detección y atención educativa de los alumnos y alumnas deberá ser contextual, curricular e integral y debe fundamentarse en el principio de inclusión educativa.

El enfoque vigente en la atención de niños y jóvenes con aptitudes sobresalientes

El *Programa de Atención Educativa para Alumnos y Alumnas con Aptitudes Sobresalientes y/o Talentos Específicos* de la SEP (2006) se sustenta en un enfoque sociocultural y psicosocial, en el cual el contexto es un factor determinante para la identificación y potenciación de las aptitudes sobresalientes del alumnado.

Para la SEP (2006, 2011), los niños, niñas y jóvenes con aptitudes sobresalientes son aquellos capaces de destacar significativamente dentro del grupo social y educativo al que pertenecen en uno o más de los siguientes campos:

» **Científico tecnológico.** Es un campo en el que se incluyen las áreas de matemáticas, física, química, biología y geografía, entre otras. Su dominio se considera complejo o simple, según la cantidad de habilidades o aptitudes que presenten. Por ejemplo, la física involucra conocimientos de matemáticas.

» **Humanístico social.** Contempla las áreas de las ciencias sociales y se refiere a aspectos como el estudio de la cultura (ideales, valores, religión, posturas filosóficas, creencias, tradiciones), los acontecimientos y los problemas sociales, entre otros.

» **Artístico.** Incluye la expresión (posibilidad de manifestar de forma personal las experiencias, lo que uno piensa y siente) y la apreciación (relacionada con el desarrollo de la mirada y de la escucha, integrando capacidades perceptuales y reflexivas con la sensibilidad y emotividad) de las siguientes disciplinas: música, danza, artes visuales (dibujo, pintura, escultura, grabado, fotografía y video) y teatro. Analiza la manifestación del gusto, la sensibilidad, el disfrute, la habilidad, la destreza y/o la facilidad en la expresión de estos lenguajes.

» **De Acción motriz.** Comprende las diferentes formas de la actividad física, como el juego, el pre-deporte y el deporte, entre otras, que se relacionan con la adquisición de patrones básicos del movimiento o movimientos naturales, la mejora de las habilidades y la integración de las cualidades físicas que propician un mejor desarrollo. Por ejemplo, andar, correr, brincar, arrastrarse, rodarse, jalar, empujar, etc.

El enfoque vigente define algunos conceptos básicos importantes para su comprensión: grupo social y educativo, contexto facilitador, aptitudes.

El grupo social y educativo al que pertenecen es el punto de referencia para la detección de los niños con aptitudes sobresalientes, porque permite valorar el grado en que sobresalen en relación con sus compañeros de grupo.

El contexto facilitador se refiere a un entorno social, familiar y educativo que favorezca el desarrollo de las capacidades de sus integrantes. Un contexto facilitador debe ser estimulante e interesante, y no tan exigente para que no genere sentimientos de frustración, desmotivación o desinterés en los niños con aptitudes sobresalientes.

Aptitudes son las capacidades naturales de los individuos, que se desarrollan como fruto de experiencias educativas en la familia, en la escuela o en la comunidad. En las condiciones adecuadas, las aptitudes permiten funcionar

con dominio y eficacia para satisfacer las exigencias planteadas por el grupo social y educativo de referencia en por lo menos un campo de la actividad humana. Por ejemplo, algunos niños son hábiles en la resolución de juegos matemáticos, otros destacan en actividades que se relacionan con el uso del lenguaje, y otros más tienen la capacidad para solucionar conflictos entre sus compañeros, aun cuando no han tenido formación en dichas áreas.

Los alumnos con aptitudes sobresalientes y/o talentos específicos pueden presentar necesidades educativas específicas de diferente índole, debido a sus características personales, tales como conocimiento sobre uno o varios temas, vocabulario e intereses marcadamente diferentes que el resto de sus compañeros. Si estos requerimientos no se atienden oportunamente, pueden derivar en necesidades educativas especiales.

No se debe confundir el hecho de la persona que posee cualquiera de estas aptitudes sobresalientes por “naturaleza” será “buena” o “mala”. Las inteligencias son “amORAles” y cualquier inteligencia se puede emplear constructiva o destructivamente. La historia nos ha dado ejemplos de personajes célebres y de la utilización, en algunos casos, opuesta y extrema, que le dieron a estas capacidades, como Mahatma Gandhi y Adolfo Hitler, por ejemplo.

Los alumnos con talento específico son aquellos que presentan un conjunto de competencias que los capacitan para dominar un área concreta. Lo esencial en el talento es que es específico a diferencia de las aptitudes sobresalientes. En consecuencia, estos alumnos requieren de instrumentos de evaluación propios de cada área y una atención diferenciada para que desarrollen dicho talento. Los tipos de talento que se consideran en el Programa de la SEP son: **lingüístico, matemático, científico, artístico, artesanal y deportivo.**

El Programa de Atención Educativa para Alumnos y Alumnas con Aptitudes Sobresalientes y/o Talentos Específicos de la SEP considera dos modelos de

atención: el enriquecimiento y la aceleración.

Enriquecimiento

En el enriquecimiento, las experiencias de aprendizaje que se implementan deben ser apropiadas y estimulantes para todos los alumnos, presenten o no necesidades educativas especiales asociadas con aptitudes sobresalientes. Este aspecto es de suma importancia, ya que no sólo se propone favorecer al alumno con necesidades educativas especiales asociadas con aptitudes sobresalientes o con discapacidad, sino a toda la comunidad educativa de la que forma parte.

El enriquecimiento curricular es sin duda la estrategia que más posibilidades y alternativas ofrece para la atención de la diversidad. El enriquecimiento debe hacerse tomando como referencia el currículo del grupo donde está inmerso el alumno, con el fin de que pueda participar lo más posible en el trabajo en el aula, pero atendiendo al mismo tiempo sus necesidades específicas.

Además, el enriquecimiento no significa avanzar en el currículo de cursos superiores, sino ampliar la estructura de los temas y contenidos, abordándolos con un nivel mayor de abstracción y de complejidad. No se trata solamente de ampliar la información sobre un tema en concreto, sino de promover el uso de la investigación o del pensamiento creativo en un determinado ámbito (cómo se genera el nuevo conocimiento) y de explorar la lógica interna de éste y sus relaciones con otras áreas de conocimiento. Considerando lo anterior, el enriquecimiento significa avanzar de manera horizontal, es decir, realizar diferentes interconexiones entre los conocimientos y los materiales existentes.

En este sentido, el enriquecimiento permite responder de manera diversificada, atractiva, innovadora, novedosa y creativa al propósito fundamental

de la educación básica, que es la adquisición y desarrollo de los conocimientos, habilidades y valores en torno a una formación integral plena.

Aceleración

Es un modelo de intervención educativa que permite a los alumnos con aptitudes sobresalientes y talentos específicos, moverse a través del currículo a un ritmo más rápido de lo que se establece en el sistema educativo nacional. Su principal finalidad es que el alumno o alumna con aptitudes sobresalientes sea ubicado(a) en un contexto educativo estimulante y que los aprendizajes que se le presenten representen realmente un reto académico para él o para ella, evitando con esto que se genere falta de motivación y/o problemas de disciplina, del alumno o alumna en cuestión. Para la implementación de este modelo, es fundamental considerar el contexto familiar, escolar y social del alumnado seleccionado.

Aunque existen 18 tipos de aceleración, se realizó un análisis colegiado de los diferentes tipos de aceleración que se emplean en otros países y se decidió agruparlos bajo la denominación de **acreditación, promoción y certificación anticipada**; dos de ellos para su implementación en **México**:

- » - **Admisión temprana a un nivel educativo:** El alumno es admitido a la educación primaria o a la educación secundaria a una edad más temprana de la establecida en el sistema educativo nacional. La admisión temprana no aplica a la educación preescolar.
- » - **Omisión de un grado escolar sin cambiar de nivel educativo:** El alumno deja de cursar el grado escolar inmediato que le corresponde de acuerdo a su edad cronológica, e inicia el ciclo escolar en el grado superior siguiente.

La acreditación y promoción anticipada tiene como fundamento el dominio de contenidos académicos por parte del alumno o alumna. Por lo

que esta estrategia de atención educativa, únicamente podrá ser aplicada al alumnado con aptitudes sobresalientes intelectuales, talento lingüístico, talento matemático y/o talento científico que estén cursando la educación básica y que cubran los requisitos que se establecen en los lineamientos que regulan el proceso de aceleración.

La aceleración debe implementarse solamente cuando los programas de enriquecimiento han resultado insuficientes para satisfacer las necesidades educativas de los alumnos sobresalientes.

Además de las estrategias de enriquecimiento y aceleración que propone el Programa de la SEP, otras estrategias que se pueden utilizar para promover el desarrollo de talentos son el agrupamiento, los grupos de aprendizaje fuera del aula común y el círculo de alumnos(as) sobresalientes.

Agrupamiento

El agrupamiento se basa en la formación de grupos de alumnos y alumnas sobresalientes, según la capacidad y/o habilidades, para los que se diseñan actividades enriquecidas y diferenciadas.

La existencia de centros especiales para la atención de alumnos sobresalientes tiende a propiciar prácticas educativas segregadoras y favorecer únicamente a una elite de alumnos. Esta modalidad de atención responde, más bien, a un enfoque opuesto al de la inclusión educativa.

Grupos de aprendizaje fuera del aula común a tiempo total o parcial

En esta modalidad se agrupa a los alumnos sobresalientes o con talento en un aula con un currículum adaptado, materiales adicionales y maestros especialmente preparados para atenderlos. En estos grupos se puede incorporar a niños de diversas edades y provenientes de varias clases (Clark y Bruce, 1998). Estos agrupamientos pueden ser fijos durante todo el curso

escolar o por periodos variables de tiempo: parte de la jornada o por un ciclo concreto (un mes o un trimestre).

El proyecto CREAS (Círculo Regional de Alumnos(as) Sobresalientes)

Una modalidad de atención implementada en el estado de Nuevo León y que puede ser de gran utilidad para los profesores del país fue el proyecto *Círculo regional de alumnos(as) sobresalientes*. En este proyecto se combinó el **enriquecimiento extraescolar** y el **agrupamiento**; tuvo como objetivos fundamentales:

- » Impulsar el desarrollo de las potencialidades de alumnos y alumnas con aptitudes sobresalientes y/o talentos específicos a través del enriquecimiento extraescolar.
- » Facilitar el acceso a los recursos humanos y materiales que existen en la comunidad, a través de la vinculación con otras instituciones, así como con profesionales de diferentes áreas en el proceso de atención educativa de los alumnos y alumnas para que expresen y desarrollen al máximo sus habilidades.
- » Enriquecer el currículo ordinario a partir del trabajo que las instituciones o especialistas externos realizan con los niños y niñas.

Este proyecto se llevó a cabo a través de un convenio de colaboración interinstitucional entre la *Dirección de Educación Especial de Nuevo León; Mensa Internacional*, que es una organización dedicada a detectar las altas capacidades de las personas; y la *Universidad de Monterrey (UDEM)*.

Dicho proyecto además de brindar la oportunidad de enriquecimiento extraescolar para los niños, favoreció los siguientes rubros:

- » Formación de redes de apoyo entre padres, maestros, escuelas y alumnos.

- » Oportunidad de fortalecer la socialización con verdaderos pares intelectuales y en su área de talento.
- » Plataforma de lanzamiento a otros programas, concursos o áreas de interés de los alumnos.
- » Área de práctica para maestros que estaban inscritos en el curso-taller “Alternativas y estrategias didácticas para la atención del alumnado con aptitudes sobresalientes y/o talentos específicos”.

Se trabajó con 80 alumnos y alumnas de diferentes escuelas públicas de 5 zonas pertenecientes a la Región 4, la cual está conformada por los municipios de San Pedro, Santa Catarina y García.

Los alumnos y alumnas que participaron en el Proyecto CREAS fueron identificados por los maestros de las escuelas regulares en coordinación con el personal de educación especial, perteneciente a cada USAER, mediante los inventarios utilizados en el Programa de atención educativa del alumnado con aptitudes sobresalientes de la SEP.

Las sesiones se realizaron los sábados en horario matutino de 9:00 a 13:00 hrs. en el campus de la UDEM en el municipio de Santa Catarina. En la primera etapa de este Proyecto (10 sesiones sabatinas) se impartieron temáticas y actividades generales para todos los alumnos participantes, abordándose los temas siguientes:

Sesión 1: Astronomía	SAPA (Sociedad Astronómica del Planetario Alfa)
Sesión 2: Artes plásticas	CEDART “Alfonso Reyes”
Sesión 3: Literatura.	Fondo de Cultura Económica
Sesión 4: Habilidades artísticas	SENL, UANL, UDEM
Sesión 5: Robótica	Mensa Internacional, UDEM
Sesión 6: Oratoria	SENL, Mensa Internacional
Sesión 7: Deportes	UANL, SENL

Sesión 8: Ciencias	SE Ciencia y tecnología
Sesión 9: Electrónica, Mecatrónica	UDEM, Mensa Internacional
Sesión 10: Campamento	Todas las instituciones participantes

En la segunda etapa (20 sesiones sabatinas) se impartieron talleres, divididos por áreas de interés, y dos actividades grupales que cubrieron, en parte, las necesidades de atención extraescolar de los niños con aptitudes sobresalientes y talentos en las áreas de: **electrónica, matemáticas, música, teatro, pintura, deportes en general y juegos de mesa**. Los talleres desarrollados fueron los siguientes:

- » **Taller de electricidad.** Se revisaron tópicos como electrónica, circuitos electrónicos en la vida diaria, introducción a la robótica e introducción a los microcontroladores.
- » **Taller de criptografía.** Se utilizaron las matemáticas para encriptar y descifrar mensajes secretos. Además, se revisaron conceptos matemáticos como deducción lógica, teoría de números, matemáticas modulares, números primos, factorizaciones, probabilidad y estadística, entre otros.
- » **Taller de música.** Se brindó a los niños y niñas que cuentan con talento musical la oportunidad de continuar desarrollándolo y/o iniciarse en el aprendizaje de algún instrumento, así como la oportunidad de profundizar en el conocimiento de la música.
- » **Taller de teatro.** Los alumnos pusieron en práctica sus habilidades de diseño y construcción, al recrear historias y diseñar los escenarios. Además, desarrollaron habilidades de oratoria, dirección y actuación, y se fortaleció la convivencia social entre ellos.
- » **Deportes:** Se brindó a los alumnos y alumnas la oportunidad de convivir con sus compañeros, desarrollando habilidades sociales y emocionales en un espacio sano y de diversión.

» **Juegos de mesa.** En este espacio los alumnos participantes tenían la opción de leer, jugar ajedrez, construir con legos y megablocks, y utilizar materiales educativos diversos.

Un beneficio colateral del Proyecto CREAS fue el surgimiento espontáneo de una red de padres de hijos con aptitudes sobresalientes.

El papel de los padres y la familia en el desarrollo de los talentos

“Después de un tiempo, uno aprende la sutil diferencia entre sostener una mano y encadenar un alma...” Jorge Luis Borges.

Una de las tareas más difíciles para los padres, tal vez sea la de educar a sus hijos e hijas. La tarea se torna aún más complicada si estos presentan alguna aptitud sobresaliente, ya que no existen recetas infalibles o fórmulas mágicas para ello.

Por lo anterior, en este apartado se presentarán algunas recomendaciones y señalamientos generales sobre aspectos a los que hay que prestar atención para ayudar a los padres de niños(as) con aptitudes sobresalientes en el conocimiento de sus hijos. También se pretende ayudar a los padres para que puedan actuar de una manera eficaz y oportuna ante las necesidades y/o dificultades que surjan en las distintas etapas de desarrollo y escolarización de sus hijos.

Aunque hay niños y niñas con aptitudes sobresalientes en los que su desarrollo transcurre sin ningún problema, en este apartado haremos énfasis en las diversas problemáticas y dificultades que pueden presentarse en algunos casos.

La familia, por ser el primer agente educativo, juega un papel sumamente importante en el desarrollo de las aptitudes sobresalientes. Sin embargo, existen mitos, prejuicios y creencias, no siempre correctos, acerca de las características, habilidades y comportamientos que presentan los infantes al manifestar una aptitud sobresaliente. A través de estas líneas buscamos informar y orientar para erradicar dichas concepciones erróneas, así como ayudar a las familias a identificar algunas de las características y habilidades de los niños(as) con esta condición, contribuyendo con esto a que el contexto del hogar sea el más propicio para que las aptitudes se manifiesten.

Una creencia fuertemente arraigada entre los profesores y los padres es que los niños con aptitudes sobresalientes no requieren de ayuda, olvidando que también pueden presentar necesidades educativas especiales.

Aptitudes sobresalientes y desarrollo emocional y social

Muchos padres tienden a priorizar en sus hijos el desarrollo cognitivo sobre los demás aspectos del desarrollo. Consideran que bastará con brindarles un sin fin de actividades académicas para que éstos se sientan satisfechos, y así se eliminarán sus dificultades. Sin embargo, esto en la mayoría de los casos no sucede.

Los padres acuden con los profesionales de la educación por la necesidad de obtener información y orientación sobre las características cognitivas y el desarrollo socioafectivo de sus hijos con aptitudes sobresalientes. Se les dificulta el manejo de la disciplina y la rivalidad entre hermanos, también tienen dificultad para decidir hasta qué punto deben intervenir en la educación de sus hijos y cómo fomentar en ellos la autonomía y autoestima

Por lo anterior, consideramos necesario que los padres conozcan más sobre el desarrollo social y emocional de sus hijos con aptitudes sobresalientes; que comprendan que el desarrollo social implica el aprender a relacionarse

con otras personas; que sepan que controlar las emociones, así como aprender a relacionarse adecuadamente con otros son procesos que se logran vivencialmente en distintos contextos sociales, conviviendo con sus pares y con adultos.

Los niños y niñas tienen que aprender a conocer y manejar sus propias emociones. Todos los seres humanos nacemos con emociones básicas como la alegría, la felicidad, el miedo, la tristeza, etc. Dichas emociones se aprenden a expresar en la familia.

Consideramos necesario proporcionar a las familias información sobre algunas características que pueden presentar los alumnos sobresalientes como el hecho de que algunos de ellos tienden a ser perfeccionistas y por lo mismo siempre están buscando la excelencia, ejerciendo constantemente una dura autocrítica. También pueden presentar la necesidad de sobresalir o de ser siempre los mejores, pues requieren en gran medida de la aprobación social. Otros, debido a un mal manejo de sus relaciones, critican negativamente a sus compañeros o personas que les rodean, pues a pesar de su corta edad poseen capacidad para distinguir entre lo mediocre y lo superior.

Los alumnos que tienen tendencia al perfeccionismo no intentan nuevas experiencias por miedo a fallar y a no ser perfectos. Por lo mismo, en ocasiones pueden presentar bajo rendimiento académico o sentirse frustrados, manifestando enojos y berrinches. También pueden tener pensamientos negativos sobre sí mismos y poseer una baja autoestima.

Otras características tienen que ver con una sensibilidad muy desarrollada. Algunos muestran una alta comprensión de las problemáticas familiares y muestran una gran necesidad de apoyar al bienestar de su familia, por lo que tienden a asumir roles que no les corresponden. Pueden tener poca capacidad para manejar emocionalmente algunos problemas y preocupa-

ciones, lo que puede generarles ansiedad y alteraciones del sueño.

Otro aspecto digno de mencionar en los niños(as) con aptitudes sobresalientes son las disincronías interna y social. La disincronía interna es el desfase entre las distintas áreas del desarrollo; mientras que la disincronía social es el desfase que existe entre el niño y el contexto en que se desenvuelve. Las disincronías no se presentan con la misma magnitud en todos los niños.

Otro aspecto importante de mencionar es el de concientizar a los padres sobre sus hijas con aptitudes sobresalientes. Muy frecuentemente, observamos que las familias que tienen hijos de ambos sexos, cuando acuden a evaluarlos para corroborar si presentan o no aptitudes sobresalientes, al que llevan a valorar es al hijo varón, sin percatarse que en muchas ocasiones, la hermana también presenta esta condición.

Las familias continúan reproduciendo las inequidades de género, ya que les preocupa más la educación de los hijos varones, restando con esto oportunidades a las mujeres.

Sugerencias y recomendaciones para los padres

- » Propiciar que sus hijos valoren los errores como parte del proceso de aprendizaje.
- » Hacer del hogar un espacio emocionalmente seguro.
- » Procurar que la crítica sea constructiva.
- » No cuestionar las emociones de sus hijos, sino entenderlas.
- » Enfocar los elogios en el niño y no en su producto.
- » Dar tareas ni muy fáciles ni muy difíciles, es decir, que éstas realmente representen un reto intelectual para su hijo.
- » Permitir que sus hijos expresen sus ideas y fomentar la creatividad.

- » Aprender a escuchar a su hijo.
- » Permitir que sus hijos se equivoquen.
- » Enseñar a sus hijos a reírse de los errores.
- » Reconocer las limitaciones que tenemos como padres y buscar ayuda.
- » Trabajar en equipo con la escuela.

Fuentes de información

- Baum, S. M., Reis, S. M., y Maxfield, L. R. (Eds.). (1998). *Nurturing the gifts and talents of primary grade students*. Mansfield Center, CT: Creative Learning Press.
- Blanco, M. (2001) *Guía para la identificación y seguimiento de alumnos superdotados*. España: CISS PRAXIS.
- Clark, C., y Bruce S. (1998). *Educating students with high ability*. Division of Basic Education. Special Needs Education. Paris: UNESCO.
- De Bono, E. (1988). *Seis sombreros para pensar en la escuela*. Barcelona: Granica.
- Gardner, H (2005). *Arte, mente y cerebro. Una aproximación cognitiva a la creatividad*. Buenos Aires: Paidós.
- Gardner, H. (2001). *La inteligencia reformulada. Las inteligencias múltiples en el siglo XXI*. Barcelona: Paidós
- Gardner, H. (1993). *La mente no escolarizada. Como piensan los niños y cómo deberían enseñar las escuelas*. Temas de educación. Barcelona: Paidós.
- Lobato, X. (2001). *Diversidad y educación. La escuela inclusiva y el fortalecimiento como estrategia de cambio*. Barcelona: Paidós Educador.
- López, M. A. (1994). *Estudio, mito y realidad del niño sobredotado*. Puebla: Universidad Iberoamericana.
- Maker, C.J. (Ed.) (1993). *Critical issues in gifted education: Vol. 3. Programs for gifted students in regular classrooms*. Austin, TX: Pro-Ed.

- Renzulli, J. S. (2005). The three-ring conception of giftedness: A developmental model for promoting creative productivity. En R. J. Sternberg y J. E. Davidson (Eds.), *Conceptions of Giftedness*, (pp. 246-279). New York: Cambridge University Press.
- Secretaría de Educación Pública (2011). *Atención Educativa a alumnos con aptitudes sobresalientes. Guía para orientar a las familias*. México: SEP
- Secretaría de Educación Pública (2006). *Propuesta de actualización: Atención educativa a alumnos y alumnas con aptitudes sobresalientes*. México: SEP.
- Sternberg, R.J., y Detterman, D.K. (Eds.). (1986). *What is intelligence? Contemporary viewpoint on its nature and definition*. Norwood, NJ: Ablex.
- UNESCO/OREALC (2004). *La educación de niños con talento en Iberoamérica*. Santiago: Trineo

Estilos de aprendizaje para una educación inclusiva, se publicó en formato de libro digital en el portal institucional de la Universidad Intercultural de Chiapas en diciembre de 2018. El maquetado, diseño de portada y contraportada estuvo a cargo de Fanny Abarca Argüello.

Estilos de Aprendizaje
para una educación inlcusiva

UNIVERSIDAD INTERCULTURAL DE CHIAPAS