

ISSN: 2007-9249



Universidad
Autónoma de Tlaxcala

INTEGRA2 REVISTA ELECTRÓNICA DE EDUCACIÓN ESPECIAL Y FAMILIA

Volumen 8 / Número 2 / julio - Diciembre 2017





Portada: Ilustración digital / Alex F. Blanco

Integra2, Revista Electrónica de Educación Especial y Familia, Vol. 8, No. 2, junio-diciembre 2017, es una publicación semestral editada por la Universidad Autónoma de Tlaxcala en coordinación con la Facultad de Ciencias para el Desarrollo Humano. Calle del Bosque s/n Colonia Tlaxcala centro C. P. 90000, Tlaxcala, Tlax., México. Teléfono (246) 4621533, <http://fee.uatx.mx/revista>, revistafee@ymail.com. Editor Responsable: Josué Antonio Camacho Candia. Reserva de Derechos al Uso Exclusivo No. 04-2013-091810333900-203, ISSN: 2007-9249, ambos otorgados por el Instituto Nacional del Derecho de Autor. Responsables de la última actualización de este número, Universidad Autónoma de Tlaxcala en coordinación con la Facultad de Ciencias para el Desarrollo Humano. Calle del Bosque s/n Colonia Tlaxcala centro C. P. 90000, Tlaxcala, Tlax., México. Teléfono (246) 4621533, LDG Alex F. Blanco Meza, Ing. Ramiro Quintero Martínez, fecha de última modificación, 15 de diciembre de 2017.

Las opiniones expresadas por los autores no necesariamente reflejan la postura del editor de la publicación.

Queda prohibida la reproducción total o parcial de los contenidos e imágenes de la publicación sin previa autorización de la Universidad Autónoma de Tlaxcala a través de la Facultad de Ciencias para el Desarrollo Humano.



Universidad Autónoma de Tlaxcala

Mtro. Rubén Reyes Córdoba
Rector

Dr. Luis Armando González Placencia
Secretario Académico

Mtra. María Samantha Viñas Landa
Secretaria de Investigación Científica
y Posgrado

Lic. Edilberto Sánchez Delgadillo
Secretario de Extensión Universitaria
y Difusión Cultural

M. C. José Antonio Durante Murillo
Secretario Técnico

Lic. Germán Yañez Vázquez
Secretario Administrativo

Lic. Hugo Pérez Olivares
Coordinadora de la División
de Ciencias y Humanidades

Mtra. Lorena Alonso Rodríguez
Directora de la Facultad de Ciencias
para el Desarrollo Humano

Directorio

Editor General

Josué Antonio Camacho Candia
Universidad Autónoma de Tlaxcala

Recopilador (México)
Andrea Saldívar Reyes
Universidad Autónoma de Tlaxcala

Recopilador (España)
Antonio Luque de la Rosa
Universidad de Almería

Consejo Editorial

Agustín Daniel Gómez Fuentes
Universidad Veracruzana, México

Alejandra Nava Ernult
Universidad Autónoma de Tlaxcala, México

Ángel Jiménez Ortíz
Centro Universitario de la Ciénega,
Universidad de Guadalajara, México

Antonio Sánchez Palomino
Universidad de Almería, España

Carlos Ibañez Bernal
Universidad Veracruzana, México

Claudia Teresa Domínguez Chavira
Universidad Autónoma de Ciudad Juárez, México

Emma Espejel Aco
Presidenta de la Asociación

Mexicana de Terapia Familiar

Gloria Olivia Rodríguez Garay
Universidad Autónoma de Ciudad Juárez, México

Faustino Medardo Tapia Uribe
Universidad Nacional Autónoma de México
CRIM, México

Felipe Cabrera González
Centro Universitario de la Ciénega,
Universidad de Guadalajara, México

Guadalupe Mares Cárdenas
Universidad Nacional Autónoma de México
Iztacala, México

Hugo Romano Torres
Universidad Nacional Autónoma de México
Fes Iztacala

Juan Bello Domínguez
Universidad Pedagógica Nacional

Juan José Irigoyen Morales
Universidad de Sonora, México

Luz de Lourdes Eguiluz Romo
Universidad Nacional Autónoma de México

Luis Ortíz Jiménez
Universidad de Almería, España

María del Carmen Santos Fabelo
Universidad Autónoma de Ciudad Juárez, México

Pablo Covarrubias Salcido
Centro Universitario de la Ciénega
Universidad de Guadalajara, México

Patricia Plancarte Cansino
Universidad Nacional Autónoma de México
Fes Iztacala

Pedro Sánchez Escobedo
Universidad Autónoma de Yucatán

Raúl Jiménez Guillén
Universidad Autónoma de Tlaxcala, México

Sacnité Jiménez Canseco
Universidad Autónoma de Tlaxcala, México

Ilustrador, coordinador de diseño
y artículos en línea

Alex Fernando Blanco Meza
Universidad Autónoma de Tlaxcala

Traductores

Edith Jiménez García
Universidad Autónoma de Tlaxcala

Angélica Ortiz Barroso
Universidad Popular Autónoma
del Estado de Puebla (UPAEP)

Asistentes editoriales

Ana Gabriela Juárez Benítez
Maestría en Pedagogía, Universidad Popular
Autónoma del Estado de Puebla (UPAEP)

Yanet Rafael Díaz
Fundación Down de Puebla, A.C.

Ivette Viridiana García Ramírez
Profesional Independiente

Celia Natalí Chumacero Lagunas
Centro de Desarrollo Infantil y Preescolar
Telpochkalli, A. C., Tlaxcala

Guadalupe Pérez Juárez
Instituto de Seguridad y Servicios Sociales
de los Trabajadores del Estado, Tlaxcala

Diana Arroyo Hernández
Unidad Básica de Rehabilitación del
Municipio de Panotla, Tlaxcala.

Soporte técnico, edición y actualización

Ramiro Quintero Martínez
Universidad Autónoma de Tlaxcala

Kevin Águila Medina
Universidad Autónoma de Tlaxcala

Indice

Volumen 8 / Número 2 / Julio - Diciembre 2017

- 6** Calidad de Vida, un Modelo Clave en la Atención a Personas con Discapacidad Intelectual desde la Perspectiva Ecológica
Quality of Life Model A Key in the Care of People with Intellectual Disabilities From an Ecological View

Leonor Córdoba Andrade

- 14** La Atención Educativa al Alumnado con Discapacidad Intelectual en España
Educational Attention to Students with Intellectual Disabilities in Spain

Victoria Figueredo Canosa, Luis Ortiz Jiménez

- 30** La Educación Especial en América Latina: Venezuela
Special Education in America Latina: Venezuela

Moraima Torres Rangel

- 48** Políticas de Acceso de Estudiantes en Situación de Discapacidad a la Educación Superior en Chile
Access Policies for Higher Education Students with Disabilities in Chile

Christian Salazar Concha, Leonardo Pacheco Caro, Horacio Sanhueza Burgos

- 68** La Educación Especial a Través del Tiempo y su Comprensión desde el Análisis de Diferentes Disciplinas
Special Education Over Time and its Understanding from the Analysis of Different Disciplines

Martha Liliana Arciniegas Simgüenza

- 79** Discapacidad Intelectual y Teoría de Conjuntos Borrosos: Un Análisis Teórico Sobre la Problemática de Categorización
Intellectual Disability and Theory of Fuzzy Sets: A Theoretical Analysis on the Problem of Categorization

Miguel Ángel Quiroz

- 87** Narración de Suicidio Consumado: Caso de una Adolescente en Tlaxcala, México
Narration of Consummate Suicide: Case of a Teenager in Tlaxcala, Mexico

**María Mónica Anastacia Quitl Meléndez,
Alejandra Nava Ernult, Sacnite Jiménez Canseco**

Editorial

En el presente número de Integra2 se publican algunos trabajos que fueron abordados en el “2do. Congreso Internacional de Educación Especial: atención multidisciplinaria a la diversidad”, celebrado en la Facultad de Ciencias para el Desarrollo Humano (FCDH) de la Universidad Autónoma de Tlaxcala los días 19, 20 y 21 de junio del presente, el cual tuvo como objetivo propiciar un espacio para el análisis, la crítica y la reflexión de temas actuales sobre la educación especial y su carácter multidisciplinario.

El evento incluyó simposios presenciales y uno virtual con participación de ponentes de Venezuela, Chile y Ecuador. Una conferencia virtual de Almería, España, además de talleres, mesas de discusión, presentación de carteles y de libros, tanto de la FCDH como de la Universidad Pedagógica Nacional y de la Universidad de Colima, entre otras.

En el primer artículo Leonor Córdoba nos habla de la importancia del modelo de calidad de vida para la atención de las personas con discapacidad intelectual, identificando éste, como un predictor del éxito o fracaso del trabajo, desde lo individual hasta lo organizacional. Posteriormente, Victoria Figueredo y Luis Ortíz nos muestran cómo es el proceso de detección y atención de personas con necesidades educativas especiales asociadas a discapacidad intelectual en España. Más adelante Moraima Torres, retoma el proceso de cambio de la educación especial en Venezuela, desde el modelo médico-rehabilitatorio hasta el integrador-inclusivo, destacando la importancia de la investigación para dicho tránsito y consolidación de estrategias de atención.

Por otro lado, Cristian Salazar, Leonardo Pacheco y Horacio Sanhueza analizan las políticas de acceso inclusivo a la educación superior en Chile, concluyendo que más que un problema de políticas existe un problema de implementación, seguimiento y de actitudes hacia la inclusión educativa. Posteriormente Liliana Arciniegas hace un pertinente análisis sobre los diferentes modelos que ha tenido la educación especial a lo largo del tiempo, así como de los hechos que han propiciado una escasa colaboración interdisciplinaria. Más adelante Miguel Ángel Quiroz hace un análisis teórico sobre el término “discapacidad intelectual” desde la teoría de los conjuntos borrosos, destacando la necesidad de un replanteamiento más preciso y adecuado. Finalmente, Mónica Quitl, Alejandra Nava y Sacnité Jiménez abordan un tema socialmente sensible, describiendo el perfil del adolescente suicida, identificando conductas de rebeldía, depresión e involucramiento de redes sociales.

Tlaxcala, Tlax., diciembre, 2017

Dr. Josué A. Camacho
Editor General

Calidad de Vida, un Modelo Clave en la Atención a Personas con Discapacidad Intelectual desde la Perspectiva Ecológica

Quality of Life Model

A Key in the Care of People with Intellectual Disabilities From an Ecological View

LEONOR CÓRDOBA ANDRADE¹

UNIVERSIDAD DEL TOLIMA

¹Profesora Asociada
Universidad del
Tolima, Colombia.
Grupo de
Investigación
Configuraciones.
Proyecto de
Investigación:
Validación de la
Escala de
Evaluación de
Calidad de Vida
para niños y
adolescentes con
discapacidad
intelectual -KidsLife-
en tres ciudades de
Colombia. Correo
electrónico:
lcordobaa@ut.edu.
com

Resumen

Cada día se requiere consolidar aún más, procesos de atención a las personas con discapacidad intelectual a partir de una perspectiva sistémica desde la cual, se asuma de manera holística al ser humano y se reconozcan sus derechos plenos. Frente a esta realidad, el modelo de calidad de vida se configura como un potente predictor del éxito en dichos procesos de atención desde lo individual hasta lo organizacional y lo social. En este sentido, la literatura científica da cuenta de suficientes avances en la comprensión y evaluación de calidad de vida y las implicaciones que tiene el empleo de este modelo en el éxito de la atención. El presente trabajo tiene como objetivo ilustrar a través del análisis de un caso, la pertinencia y la relevancia que tiene el modelo de calidad de vida en la atención a las personas con discapacidad intelectual desde el modelo ecológico.

Palabras clave: *Calidad de vida, discapacidad intelectual, perspectiva ecológica.*

Abstract

The care of people with intellectual disabilities requires processes from a systemic perspective with a holistic view of the human being to enhance the recognition of their human rights. The Quality of Life Model is a powerful predictor of the success of the processes of attention from the individual to the organizational and social. In this sense, literature reports achievements in the understanding and evaluation of the Quality of Life Model as well as the implications of the application of it in the success of the attention to people with intellectual disabilities. The aim of this paper is to illustrate the relevance of the Quality of Life Model in the attention of people with intellectual disabilities from an ecological perspective.

Key Words: *Quality of Life, intellectual disability, ecological perspective.*

El interés de este trabajo es compartir con los lectores una visión personal de los avances que en la última década se han llevado a cabo en el tema de calidad de vida y discapacidad intelectual, y de manera particular, en la comprensión de este concepto desde los desarrollos de investigadores del área en diferentes países, y especialmente, los aportes de Verdugo y Schalock; así como, las implicaciones que estos progresos han tenido en la atención a las personas con discapacidad intelectual, desde una perspectiva ecológica contextual (Bronfenbrenner, 1974, 2005), a través del análisis de un caso, con el propósito de favorecer una mayor comprensión del tema desde un plano práctico.

Relación entre calidad de vida y derechos

La atención integral a las personas con discapacidad intelectual (PcDI) en las últimas cuatro décadas y con mayor énfasis, desde el año 2006 en que se suscribe la Convención de las Personas con Discapacidad en la Organización de las Naciones Unidas -ONU- está mediada por la perspectiva de derechos, no obstante, tal como lo precisan Verdugo, Navas, Gómez y Schalock, estos “derechos no son suficientes sino se acompañan de oportunidades para ejercerlos”. (2012, p. 1)

Desde esta visión, y con miras a generar estrategias exitosas para la atención a las personas con discapacidad intelectual se ha avanzado en la alineación de las dimensiones de calidad de vida con los derechos promulgados por la Convención (Tabla 1), y esto sin duda, constituye un aporte definitivo para generar planes de atención individualizados para las PcDI, que respondan a sus necesidades, mediante la planeación centrada en la persona -PCP- y a través de la identificación de sus necesidades reales, traducidas en los apoyos requeridos coherentes con la existencia de unos indicadores subjetivos de calidad de vida, que corresponden con las características personales del ontosistema en términos de su desarrollo integral: biológico, psicológico y social.

Estos indicadores subjetivos de calidad de vida se agrupan en torno a unas dimensiones suficientemente documentadas por los investigadores en calidad de vida,

CALIDAD DE VIDA, UN MODELO CLAVE EN LA ATENCIÓN A PERSONAS
CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL DESDE LA PERSPECTIVA ECOLÓGICA

son ellas: desarrollo personal, autodeterminación, relaciones interpersonales, inclusión social, derechos, bienestar emocional, bienestar físico y bienestar material (Schalock & Verdugo, 2003, 2007, 2013, 2014; Schalock, Bonham & Verdugo, 2008; Verdugo et al., 2012).

Tabla 1.
Relación entre las dimensiones de calidad de vida y los artículos de la Convención de los Derechos de las Personas con Discapacidad (ONU, 2006)

DIMENSIONES DE CALIDAD DE VIDA	INDICADORES	ARTICULO PRINCIPAL CONVENCION ONU	OTROS
Desarrollo Personal	Educación	24	27
	Habilidades personales		
	Conducta Adaptativa		
Autodeterminación	Elecciones/Decisiones	19; 21	9; 12
	Autonomía		
	Control Personal		
	Metas Personales		
Relaciones Interpersonales	Redes Sociales	23	30
	Amistades		
	Actividades Sociales		
	Relaciones		
Inclusión Social	Comunidad	8; 9; 20; 27; 29; 30	18; 19; 21; 24
	Integración/participación		
	Roles comunitarios		
	Apoyos		
Derechos	Humanos (respeto, dignidad, igualdad	5; 6; 7; 10; 11; 12; 13; 15	14; 16; 18; 21; 22
	legales (acceso legal, juicio justo)		
Bienestar Emocional	Salud y seguridad	16; 17	23; 25
	Experiencias positivas		
	Satisfacción		
	Ausencia de estrés		
Bienestar Físico	Salud y nutrición	16; 25; 26	17
	Diversión		
	Ocio		
Bienestar Material	Estatus económico	28	
	Estado laboral		
	Hogar		
	Posesiones		

Nota: Adaptada de Verdugo et al., 2012

A su vez, los investigadores han avanzado en la configuración de unos factores que agrupan dichas dimensiones y las operacionalizan en indicadores de calidad de

vida (Tabla 2) apropiados para ser adoptados en la evaluación del éxito en los procesos de atención a nivel individual –del ontosistema-, de los microsistemas –familiar y de la organización, por ejemplo- y macrosocial –referidos especialmente a políticas públicas, planes y programas para la atención a las PcDI-.

Tabla 2.
Marco conceptual y de medida de la calidad de vida.

FACTOR	DIMENSIONES
Independencia	Desarrollo personal
	Autodeterminación
Participación social	Relaciones interpersonales
	Inclusión social
	Derechos
Bienestar	Bienestar emocional
	Bienestar físico
	Bienestar material

Nota: Adaptada de Verdugo et al., 2012

Implicaciones en los ecosistemas

Tal como se precisó en la introducción, resulta útil documentar aquí una experiencia que da cuenta de las implicaciones que el constructo calidad de vida puede tener en la atención psicosocial a una persona con discapacidad intelectual a partir del modelo ecológico-contextual. Se trata del caso de María, una joven de 21 años con discapacidad intelectual y discapacidad motora que ingresó a un programa de transición a la vida adulta de PcDI, creado por una asociación de familias de jóvenes con discapacidad intelectual y, respaldado académica y administrativamente por una universidad privada en la ciudad de Bogotá, Colombia.

Ontosistema.

El equipo de profesionales del programa en un trabajo colaborativo y mediante un acuerdo de cooperación (Córdoba & Verdugo, 2015) con la familia de María, inician el proceso de planificación centrada en la persona. Identifican sus relaciones, preferencias, micros, mesos y macrosistemas y, simultáneamente, mediante el empleo de la escala SIS (Ibáñez, Verdugo & Arias, 2007; Verdugo, Arias e Ibáñez, 2006; Verdugo, Ibáñez, Arias & Gómez, 2006), determinan los apoyos requeridos por María y la intensidad de ellos, para configurar así un plan individualizado de apoyos (Tabla 3).

CALIDAD DE VIDA, UN MODELO CLAVE EN LA ATENCIÓN A PERSONAS
CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL DESDE LA PERSPECTIVA ECOLÓGICA

Tabla 3.
Plan Individualizado de apoyos basado en la calidad de vida -dimensión bienestar emocional- y en la evaluación de necesidades de apoyo.

INDICADORES DE DIMENSIÓN DE CALIDAD DE VIDA	ÁREAS DE ESCALA DE INTENSIDAD DE APOYO	OBJETIVOS EN INDICADORES DE CALIDAD DE VIDA Y/O ÁREAS SIS	APOYOS DE INDIVIDUALIZADOS	ESTRATEGIAS	CONTENIDOS
Satisfacción	Salud y seguridad	Comunicar necesidades de salud a sus familiares.			Identificación de Servicios de salud.
Auto concepto	Protección y defensa	Pedir una cita con el odontólogo, o cualquier otro profesional.		Entrenamiento en habilidades: juego de roles	Búsqueda de servicios en el directorio médico.
Ausencia de estrés	Necesidades de apoyo conductual excepcionales	Asistir y participar de una visita al profesional.			Programación de una cita médica.

Nota: construida con base en el proceso del Programa OAT, Bogotá.

Este Plan Individualizado de Apoyos se construyó con base en un cruce realizado entre los indicadores de calidad de vida y las áreas de la escala de intensidad de apoyos, con el objetivo de diseñar estrategias de atención, que a su vez, se derivan en una serie de contenidos que se trabajaron con María a lo largo de su proceso formativo en el programa, en aras de una mejora en su calidad de vida. Los resultados demuestran que María cuenta con un mayor número de amigos del programa y la universidad, frente al hecho de que antes solamente compartía con sus padres y sus tías; además, informa que decide sobre la ropa que va a usar y qué desea comer, su padre le pregunta qué piensa y ella lo expresa, aspectos que evidencian que María es asumida como una joven y por lo tanto, se comporta de manera coherente con esta representación; es autónoma en sus desplazamientos con la ayuda de un caminador, cuando antes andaba siempre sostenida por su madre, y eso le ha permitido asumir nuevas responsabilidades en el hogar y en la universidad.

Microsistema de la familia.

Paralelamente, y en virtud del modelo ecológico-contextual que destaca la familia como sistema y por lo tanto, lo que le sucede a uno de sus integrantes necesariamente tiene repercusiones en la vida de los demás, se avanzó en el fortalecimiento de calidad

de vida familiar. Las herramientas apropiadas para este fin fueron la Escala y el Mapa de Calidad de Vida Familiar (Beach Center, 2001; Córdoba, Verdugo, Aya & Lumani, 2014; Verdugo & Córdoba, 2005). A partir del Mapa de Calidad de Vida Familiar, se delineó un plan de acción que daba cuenta de los compromisos que asumía la familia desde sus fortalezas, y también, desde sus necesidades. Con base en el seguimiento periódico de estos compromisos, llegamos a unos resultados que incrementaron la calidad de vida de la familia de María. A manera de ejemplo, se pueden mencionar entre los principales logros del grupo familiar el cambio de la representación en su madre con relación a la condición de su hija, dejó de asistirle como a una enferma para reconocer sus capacidades y potencialidades; en igual sentido, su padre, asumió un mayor compromiso con el proceso de su hija, y todo esto se tradujo en discursos transformadores que comunicaban el asumir la discapacidad de forma natural, compartiendo sus vivencias con las familias de otros jóvenes con discapacidad y fortaleciendo sus redes de apoyo social.

Mesosistema.

Sin duda, aunque estos logros del microsistema familiar fueron trascendentales para María y dan cuenta de una vida de calidad en esta familia, estos no hubiesen sido posibles sin las interconexiones entre el microsistema de la familia de María y el microsistema del programa al que asiste María -OAT-. Las palabras claves en este proceso fueron trabajo en equipo. Un trabajo cooperativo-colaborativo, basado en el respeto mutuo, en una comunicación precisa, abierta y honesta, en la equidad y la confianza, pero, especialmente, en el compromiso demostrado por los profesionales del programa, quienes permanentemente adoptaron una visión de expectativas positivas hacia María y su familia, siempre estuvieron disponibles para apoyar a la joven y a sus entornos (Turnbull, Turnbull & Kyzar, 2009; Turnbull, Turnbull, Erwin, Soodak & Shogren, 2011).

Macrosistema.

Para finalizar, conviene referirse a uno de los logros más importantes, trascendental en la calidad de vida de las PcDI, y que ha impactado de manera notable en el macrosistema, la Convención de las Naciones Unidas sobre los Derechos de las personas con discapacidad. En el caso que aquí se documenta, específicamente con María, el trabajo colaborativo entre el microsistema familiar y el del programa, se concretó en una fuerza común que permitió valer los derechos de los jóvenes con discapacidad intelectual y garantizar los mecanismos para ejercerlos. En esta dirección, familia y profesionales se empoderan en cuanto a los derechos y se convierten en gestores propositivos de esta causa.

Conclusiones

Calidad de vida es un constructo que sirve como guía para desarrollar programas y procesos de atención a las personas con discapacidad intelectual desde el modelo ecológico-contextual, por cuanto impacta en el onto, los micro, los meso y los macrosistemas (Schalock & Verdugo, 2012). En igual dirección, se cuenta con suficiente evidencia acerca de la utilidad que tiene el modelo de calidad de vida como marco conceptual y de medida para la implementación de la Convención de los Derechos de las Personas con Discapacidad (Schalock & Verdugo, 2014; Verdugo et al. 2012).

A partir de los avances que los equipos de investigación presentes en diferentes países, han realizado para una mejor comprensión de calidad de vida en personas con discapacidad intelectual, han posibilitado el empleo de este modelo como indicador de evaluación del impacto de la atención en lo individual, lo organizacional y lo social.

Con base en estos resultados, es pertinente hacer un llamado de atención en torno a la necesidad de fortalecer en la formación de futuros profesionales del área una perspectiva sistémica de la atención a las personas con discapacidad intelectual desde el modelo de calidad de vida.

Referencias

- Bronfenbrenner, U. (1974). Developmental research, public policy and the ecology of childhood. *Child Development*, 32, 513-531.
- Bronfenbrenner, U. (2005). *Making Human Beings Human. Bioecological Perspectives on Human Development*. Oaks: Sage.
- Córdoba, L. & Verdugo, M.A. (2015). Acuerdo de cooperación entre profesionales y familias. *Memorias IX Jornadas Científicas Internacionales en investigación sobre personas con discapacidad*. INICO, Universidad de Salamanca, Salamanca.
- Córdoba, L., Verdugo, M.A., Aya-Gómez, V. & Lumani, N. (2014). Investigación y atención psicosocial de familias de personas con discapacidad: un enfoque práctico por medio del mapa de calidad de vida familiar. *Siglo Cero*, 45(4), 48-62.
- Ibáñez, A., Verdugo, M. A. & Arias, B. (2007). Evaluación de las necesidades de apoyo de personas con discapacidad intelectual: Escala de Intensidad de Apoyos (SIS). *Integra*, 10(26), 4-5.
- Schalock, R. & Verdugo, M. (2003). *Calidad de vida: manual para profesionales de la educación, salud y servicios sociales*. Madrid: Alianza Editorial.
- Schalock, R. & Verdugo, M. (2007). El concepto de calidad de vida en los servicios y apoyos para personas con discapacidad intelectual. *Revista Española sobre discapacidad intelectual*, 38(4), 21-36.
- Schalock, R.L., Bonham, G. & Verdugo, M. A. (2008). The conceptualization and measurement of quality of life: Implications for program planning and evaluation in the field of intellectual disabilities. *Evaluation and Program Planning*, 1(31), 181-190.
- Schalock, R.L. & Verdugo, M.A. (2012). A Conceptual and Measurement Framework to Guide Policy Development and Systems Change. *Journal of Policy and Practice in*

- Intellectual Disabilities*, 9(1), 63-72.
- Schalock, R. L. & Verdugo, M.A. (2013). *El cambio en las organizaciones de discapacidad. Estrategias para superar sus retos y hacerlo realidad. Guía de liderazgo*. Madrid: Alianza. [Schalock, R.L. & Verdugo, M.A. (2012). *A Leadership Guide to Redefining Intellectual and Developmental Disabilities Organizations: Eight Successful Change Strategies*. My: Brookes Publishing Company.]
- Schalock, R.L. & Verdugo, M.A. (2014). Quality of life as a change agent. *International Public Health Journal*, 6(2), 105-117.
- Turnbull, A., Turnbull, R., Erwin, E., Soodak, L. & Shogren, K. (2011). *Families, Professionals, and Exceptionality: Positive Outcomes through Partnerships and Trust*. New Jersey: Pearson.
- Turnbull, A. P., Turnbull, H. R., & Kyzar, K. (2009). Cooperación entre familias y profesionales como fuerza catalizadora para una óptima inclusión: enfoque de los Estados Unidos de América. *Revista de educación*, 349, 69-99.
- Verdugo, M.A., Arias, B. e Ibáñez, A. (2006). La Escala de Intensidad de Apoyos: Un instrumento para evaluar y planificar las necesidades de apoyo de adultos con discapacidad intelectual. En M.A. Verdugo (Dir.), *Cómo mejorar la calidad de vida de las personas con discapacidad. Instrumentos y estrategias de evaluación*, pp.475-498. Salamanca: Amarú.
- Verdugo, M.A., Córdoba, L. & Gómez, J. (2005). Spanish adaptation and validation of the Family Quality of Life Survey. *Journal of Intellectual Disability Research*, 49, 794-798.
- Verdugo, M.A., Ibáñez, A., Arias, B. & Gómez, L.E. (2006). Validation of the Spanish version of the Supports Intensity Scale. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 19(3), 274.
- Verdugo, M., Navas, P., Gómez, L. & Schalock, R. (2012). The concept of quality of life and its role in enhancing human rights in the field of intellectual disability. *Journal of Intellectual Disability Research*, 57(11), 1036-1045.

La Atención Educativa al Alumnado con Discapacidad Intelectual en España

Educational Attention to Students with Intellectual Disabilities in Spain

VICTORIA FIGUEREDO CANOSA¹, LUIS ORTIZ JIMÉNEZ²

¹⁻²UNIVERSIDAD DE ALMERÍA

Correo electrónico:
¹Victoria Figueredo
Canosa
vf310@ual.es ²Luis
Ortiz Jiménez
lortizj@ual.es

Resumen

El modelo de educación inclusiva supone una modificación sustancial de la organización, el funcionamiento y el currículum escolar para dar respuesta a las necesidades educativas de todo el alumnado. Desde este enfoque, a lo largo de este artículo se describe el procedimiento de detección e identificación del alumnado con Necesidades Educativas Especiales asociadas a la Discapacidad Intelectual en España, así como, la organización de la atención educativa a dicho alumnado.

Palabras clave: *discapacidad intelectual, necesidades educativas especiales, atención educativa, inclusión educativa.*

Abstract

The inclusive Education Model implies a substantial change of the organization, the functioning and the school curriculum to respond to the educational needs of all students. From this approach, this article describes the procedure of detection and identification of students with Special Educational Needs associated with Intellectual Disability in Spain as well as the organization of their educational attention.

Key words: *Intellectual disability, special educational needs, educational attention, educational inclusion.*

La atención educativa al alumnado con discapacidad intelectual comienza a plantearse por primera vez en el sistema educativo español con la Ley 14/1970 General de Educación. Esta Ley introduce un cambio en la concepción de la educación especial, avanzando desde un enfoque asistencialista a un enfoque educativo. Aunque la educación especial se establecía como un sistema paralelo al ordinario.

En el año 1975 se creó el Instituto Nacional de Educación Especial como un organismo autónomo. Este organismo elaboró en 1978 el Plan Nacional para la Educación Especial en el que se establecían los principios y criterios para la ordenación de la educación especial, acabando así con la heterogeneidad y la falta de planificación de estos centros.

En 1982 se aprueba la Ley 13/1982 de integración social de los minusválidos, en la que la discapacidad se contempla no como una característica exclusivamente intrínseca de cada individuo, sino que depende en gran medida del contexto en el que este se desarrolla. De esta forma, las posibilidades de integración del alumnado con discapacidad no dependen únicamente de las características personales de los individuos, sino también de los recursos y oportunidades que la sociedad pone a su disposición para compensar sus limitaciones. En el ámbito educativo, se respaldan los principios promulgados en el Plan Nacional para la Educación Especial de 1978: normalización de los servicios, integración escolar, sectorización de la atención educativa e individualización de la enseñanza. Tras la aprobación de dicha Ley se crea la Subdirección General de Educación Especial como unidad de la Dirección General de Educación Básica del Ministerio de Educación, suponiendo la supresión del Instituto Nacional de Educación Especial.

En 1985 se aprueba el Real Decreto 334/1985 de Ordenación de la Educación Especial, en el que se introduce un nuevo concepto de educación especial, identificándola como parte del sistema educativo y concretándola en un conjunto de apoyos y adaptaciones. En esta línea se establecen una serie de directrices y medidas para que la educación del alumnado con discapacidad garantice la efectiva integración educativa y social. De esta forma, se requiere que el sistema escolar cambie su estructura y el diseño del currículo oficial para que sea susceptible de ser adaptado a las demandas de flexibilización que este alumnado exige.

En 1990 se promulga la Ley Orgánica 1/1990 de Ordenación General del Sistema Educativo, que introduce el concepto de “necesidades educativas especiales” con el

LA ATENCIÓN EDUCATIVA AL ALUMNADO CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL EN ESPAÑA

que se hace hincapié en las ayudas pedagógicas que el alumnado precisa y no a las limitaciones personales de los mismos. En esta ley se asienta el principio de adaptación de las enseñanzas a las características del alumnado desde una perspectiva de carácter inclusivo.

En 2006 se aprueba la Ley Orgánica 2/2006 de Educación, en la que se establece la atención a la diversidad como principio básico del sistema educativo. Desde este punto de vista se pretende proporcionar una educación de calidad a todas las personas bajo el principio de equidad en la educación.

En 2013 se publica la Ley Orgánica 8/2013 para la mejora de la calidad educativa, que modifica algunos aspectos de la Ley anterior y que ha suscitado diversas críticas relacionadas con la falta de una perspectiva inclusiva. A pesar de que se contemplan referencias a la educación inclusiva en la declaración de intenciones, en el posterior articulado se desprende una perspectiva de carácter integrador. Además de no incluir propuestas de modificación en aspectos referidos al alumnado con discapacidad, se introducen aspectos como: la realización de pruebas al final de etapas, la diversificación temprana de las enseñanzas, etc.

Llegado este punto, podemos afirmar que la inclusión del alumnado con discapacidad en el sistema educativo español es fruto de toda una serie de cambios en la concepción de la deficiencia, en la sociedad en general y en la legislación educativa (Verdugo Alonso & Rodríguez Aguilera, 2012). La planificación de la atención educativa se articula en base a los procesos de detección e identificación de este alumnado, y se organiza en torno a: las modalidades de escolarización, los recursos específicos y las medidas específicas. En esta línea, a lo largo de este artículo se describen los procesos de detección e identificación del alumnado con Necesidades Educativas Especiales asociadas a la discapacidad intelectual, así como, la organización de la atención educativa en el marco de una escuela inclusiva.

Detección del alumnado con Necesidades Educativas Especiales asociadas a la discapacidad intelectual

En este procedimiento se diferencian cuatro momentos clave (Instrucciones de 8 de marzo de 2017):

- Primer ciclo de educación infantil: abarca al alumnado entre los 0 y los 3 años. Es la primera etapa del sistema educativo y es de carácter voluntario, por lo que no accede a ella la totalidad de la población. Para este momento existe un procedimiento preestablecido: el “Protocolo de detección de alumnado que presente señales de alerta en el desarrollo en el primer ciclo de educación infantil”.
- Proceso de nueva escolarización: abarca al alumnado que se incorpora al sistema educativo en el segundo ciclo de Educación Infantil (a los 3 años), sin haber estado escolarizado en el primer ciclo. En este caso, en todo proceso de escolarización se contemplan mecanismos de detección del alumnado con necesidades específicas de apoyo educativo.

- Durante todo el proceso de E-A: abarca al alumnado de todas las etapas educativas. Se realiza mediante la observación y las evaluaciones iniciales, trimestrales y finales.
- Las pruebas generalizadas prescriptivas: el sistema educativo contempla diferentes procedimientos prescriptivos como: las Pruebas de Evaluación ESCALA; las Evaluaciones de 3º y 6º Primaria propuestas en la Ley Orgánica 8/2013; la Evaluación final de educación primaria propuesta en la Ley Orgánica 8/2013; etc.

Es importante destacar que son tres los agentes implicados en este proceso: la familia, el centro escolar y la comunidad. Dichos agentes deben prestar especial atención a cualquier indicio que revele diferencias significativas del alumnado con respecto a sus iguales.

Una vez detectado en el alumnado indicios de Necesidades Educativas Especiales asociada a discapacidad intelectual el procedimiento a seguir es el siguiente (Instrucciones de 8 de marzo de 2017):

- a) Primero se reúne el equipo docente para analizar los indicios detectados, valorarlos, tomar decisiones sobre las medidas a aplicar y establecer un cronograma de actuación.
- b) A continuación el tutor/a del alumnado se reúne con la familia con objeto de informarles de las decisiones tomadas. También se establecen mecanismos y actuaciones para la participación de la familia.
- c) Finalmente, en el caso de que tras aplicar las medidas propuestas no se aprecie ninguna mejora, se procede a solicitar la evaluación psicopedagógica.

Identificación del alumnado con Necesidades Educativas Especiales asociadas a la discapacidad intelectual

La *evaluación psicopedagógica* se constituye como el proceso de identificación. Se trata de un conjunto de actuaciones encaminadas a recoger, analizar y valorar la información sobre: las condiciones personales del alumno/a, su interacción con el contexto escolar y familiar, y su competencia curricular; con el objetivo de delimitar sus necesidades educativas y fundamentar la toma de decisiones en relación a la respuesta educativa más adecuada (Decreto 147/2002). Se encargan de realizarlas los Equipos de Orientación Educativa (en las etapas de Educación Infantil y Primaria) y los Departamentos de Orientación (en la etapa de Educación Secundaria Obligatoria), con la ayuda del equipo docente y la familia, en su caso, que interviene con el alumno/a si ya está escolarizado/a.

Teniendo en cuenta que la discapacidad no es un elemento únicamente propio de la persona, sino que se trata de una expresión de la interacción entre la persona y el contexto, se requiere realizar una evaluación multidimensional del alumnado dentro de los contextos en los que se desenvuelve para determinar los sistemas de apoyo necesarios. En el caso de la discapacidad intelectual la evaluación comprende las siguientes dimensiones (Antequera Maldonado & otros, 2008):

LA ATENCIÓN EDUCATIVA AL ALUMNADO CON DISCAPACIDAD INTELLECTUAL EN ESPAÑA

- Dimensión I. Habilidades intelectuales: se basa principalmente en la obtención de un coeficiente intelectual significativamente inferior a la media. Para ello se emplean diferentes escalas estandarizadas
- Dimensión II. Conducta adaptativa: se basa en el estudio de las habilidades conceptuales, sociales y prácticas para funcionar en la vida diaria respondiendo de forma adecuada a los cambios vitales y de contexto. También se utilizan diferentes instrumentos y escalas estandarizados para su evaluación.
- Dimensión III. Participación, Interacción y roles sociales: para evaluar esta dimensión se emplea la observación directa de la implicación en actividades cotidianas.
- Dimensión IV. Salud física, salud mental y factores etiológicos: se entiende que las condiciones de salud física y mental pueden afectar a la evaluación de la inteligencia y de la conducta adaptativa, por lo que deben tenerse en cuenta.
- Dimensión V. Contexto (ambientes y cultura): se basa en la evaluación del espacio social compuesto por la familia, el grupo de amigos, la comunidad, las organizaciones educativas y sociales, etc. Y también del espacio cultural, que incluye los valores culturales propios, las costumbres y tradiciones, etc.

A partir de la evaluación psicopedagógica, los Equipos de Orientación Educativa y/o los Departamentos de Orientación elaboran dos documentos:

- El *Informe de Evaluación Psicopedagógica*: que incluye orientaciones para las familias y una propuesta de atención educativa en la que se concretan las medidas específicas y orientaciones para el profesorado.
- El *Dictamen de Escolarización*: en el que se especifican las necesidades especiales del alumno/a, se deciden los recursos humanos y materiales específicos que necesita y se propone a la administración educativa la modalidad de escolarización más adecuada.

La atención educativa al alumnado con Necesidades Educativas Especiales asociadas a la discapacidad intelectual

Con el objetivo de que el alumnado con discapacidad intelectual desarrolle en el mayor grado posible las capacidades establecidas en el currículo, se planifica la atención educativa específica a través de: las modalidades de escolarización, los recursos específicos y las medidas específicas.

Las modalidades de escolarización.

Se diferencia entre cuatro modalidades en las que puede ser escolarizado el alumnado, tal y como se muestra en la Figura 1:

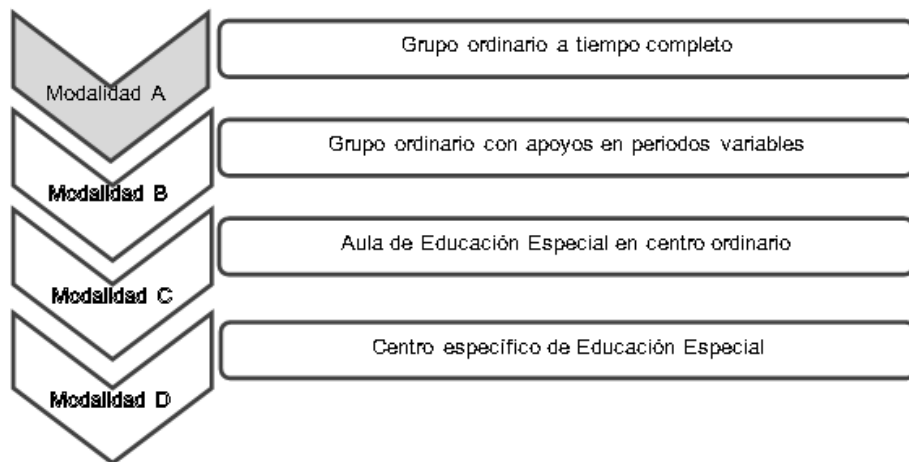


Figura 1. Modalidades de escolarización para el alumnado con Necesidades Específicas de Apoyo educativo.

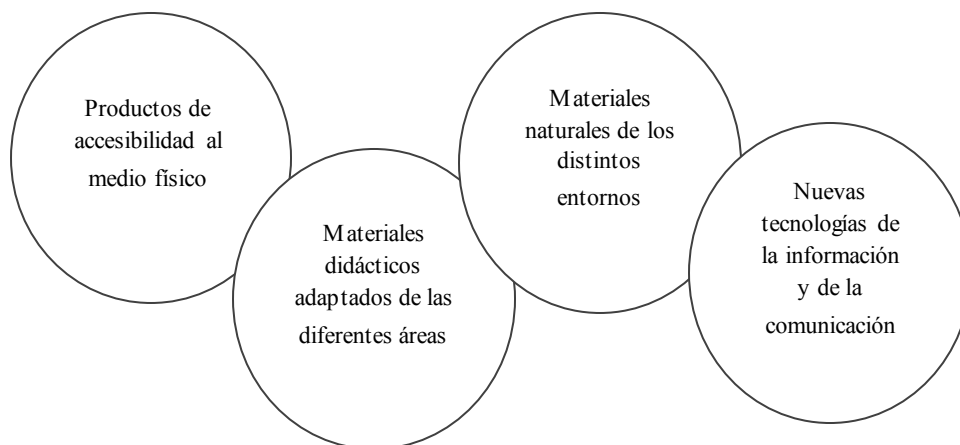
Fuente: Real Decreto 2639/1982, Real Decreto 334/1985, Ley Orgánica 1/1990 y Ley Orgánica 2/2006.

La Modalidad A es la más inclusiva. Se da en aquellos casos en los que el alumnado con discapacidad intelectual puede seguir el currículum ordinario con algunas medidas de adaptación curricular y refuerzo. En la Modalidad B el alumnado con discapacidad intelectual requiere una atención personalizada específica que se desarrolla en determinados periodos de tiempo, preferentemente dentro del grupo clase. Se llevan a cabo fuera del aula ordinaria sólo aquellos casos que requieran una especialización y un entorno de trabajo y/o recursos específicos. La Modalidad C se dirige al alumnado que requiere un currículo adaptado de forma significativa. La escolarización se realiza en un centro ordinario aunque el/la estudiante asiste a un aula especializada. Por último, la Modalidad D se dirige al alumnado que requiere adaptaciones extremas respecto al currículo.

Los recursos específicos.

El alumnado con discapacidad intelectual dispone de diversos recursos materiales para dar respuesta a sus necesidades educativas. Los recursos materiales son numerosos y diversos. Algunos ejemplos se presentan en la Figura 2:

LA ATENCIÓN EDUCATIVA AL ALUMNADO CON DISCAPACIDAD
INTELECTUAL EN ESPAÑA



*Figura 2. Recursos materiales específicos.
Fuente: Antequera Maldonado y otros (2008).*

Igualmente dispone de distintos recursos humanos específicos que trabajan en estrecha relación con la familia y con el resto de recursos humanos ordinarios (tutor/a, equipo docente, equipo directivo, equipo de orientación educativa, departamento de orientación, profesionales del ámbito sanitario, social, etc.) para planificar el sistema de apoyos necesarios y ofrecer una respuesta educativa adecuada. Entre ellos se encuentran (Figura 3):

- *Profesorado especialista en Pedagogía Terapéutica (PT)*: titulado superior especialista en Educación Especial. Su función principal radica en favorecer la inclusión del alumnado con NEE. En esta línea, se encarga de la atención preferente (refuerzo de contenidos preferentemente dentro del aula ordinaria; diseño y ejecución de programas específicos de intervención); el asesoramiento en materiales curriculares adaptados y; el asesoramiento y apoyo al equipo educativo.
- *Profesorado Especialista en Audición y Lenguaje (AL)*: titulado superior especialista en Audición y Lenguaje. Entre sus funciones se encuentran: prevenir los problemas de lenguaje y comunicación; potenciar las capacidades comunicativo-lingüísticas y; dar respuesta a los problemas específicos de lenguaje y comunicación.
- *Profesorado de Apoyo Curricular*: titulado superior especialista en un área curricular de la etapa de Educación Secundaria. Su función principal consiste en reforzar los contenidos que el PT no refuerza por la especificidad de los mismos.
- *Educador/a*: titulado superior especialista en Educación Social. Su principal función consiste en favorecer la inclusión del alumnado en el ámbito personal, familiar y social. Para ello se encarga de tareas como el diseño y coordinación de actividades extraescolares y de tiempo libre; la dinamización de las familias; etc.

- *Monitor/a de Educación Especial*: técnico superior especialista en Integración Social. Estos profesionales realizan principalmente las funciones de asistencia, cuidados, desplazamientos y supervisión.
- El *Fisioterapeuta*: titulado superior especialista en Fisioterapia. Solo trabaja en los centros de educación especial y en los centros ordinarios con aulas específicas de educación especial. Su función principal consiste en elaborar y llevar a cabo programas de recuperación y/o habilitación física específica.

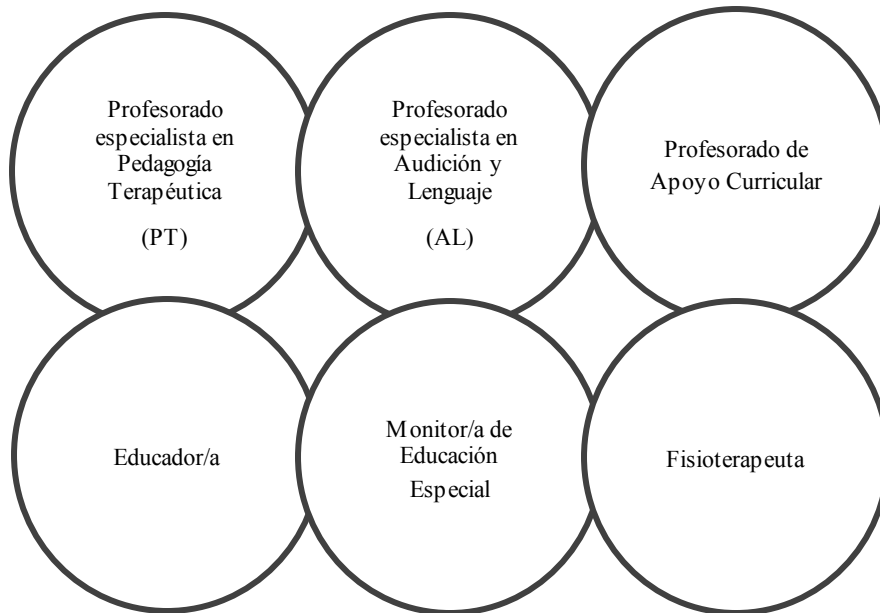


Figura 3. Recursos humanos específicos.
Fuente: Antequera Maldonado y otros (2008).

Las medidas específicas.

Las medidas específicas de carácter educativo son adaptaciones en el acceso y/o en los diferentes elementos del currículo. Con el alumnado con discapacidad intelectual pueden aplicarse las siguientes (Figura 4):

- Adaptaciones Curriculares de Acceso (AAC): modificaciones en los elementos para el acceso a la información, a la comunicación y a la participación, precisando la incorporación de recursos específicos. Son diseñadas por el orientador/a y aplicadas por el equipo docente y los recursos humanos específicos.
- Adaptaciones Curriculares No Significativas (ACNS): modificaciones de elementos curriculares no significativos (estrategias de enseñanza-aprendizaje,

LA ATENCIÓN EDUCATIVA AL ALUMNADO CON DISCAPACIDAD
INTELECTUAL EN ESPAÑA

contenidos, actividades, instrumentos de evaluación). Son diseñadas y aplicadas por el equipo docente.

- Adaptaciones Curriculares No Significativas (ACS): modificaciones de elementos curriculares significativos (objetivos, competencias clave y/o criterios de evaluación). Son diseñadas por el profesorado de Pedagogía Terapéutica y aplicadas por el equipo docente y el profesorado de Pedagogía Terapéutica.
- Programas Específicos (PE): conjunto de actuaciones para favorecer el desarrollo mediante la estimulación de procesos implicados en el aprendizaje (percepción, atención, memoria, inteligencia, metacognición, estimulación y/o reeducación del lenguaje y la comunicación, conciencia fonológica, autonomía personal y habilidades adaptativas, habilidades sociales, gestión de las emociones, autocontrol, autoconcepto y autoestima, etc.). Son diseñados y aplicados por el profesorado de Pedagogía Terapéutica.
- Adaptaciones Curriculares Individualizadas (ACI): modificaciones de los elementos curriculares necesarias para responder a las necesidades educativas especiales del alumnado. Son diseñadas y aplicadas por el profesorado de Pedagogía Terapéutica.

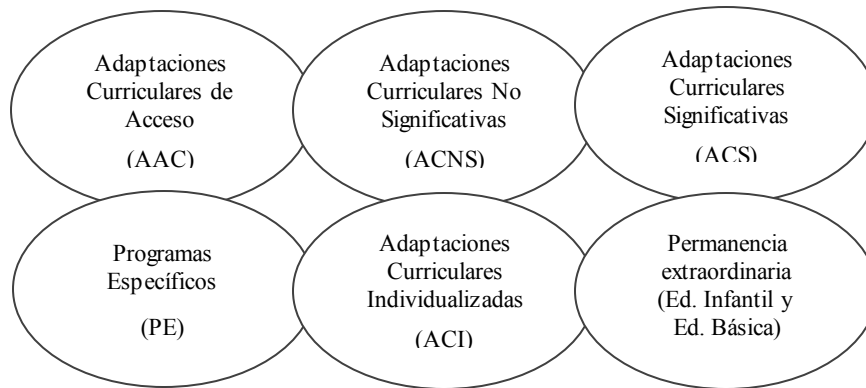


Figura 4. Medidas específicas de carácter educativo. Fuente: Instrucciones de 8 de marzo de 2017.

Por otro lado, las medidas específicas de carácter asistencial son un conjunto de apoyos y ayudas dirigidos a suplir las necesidades derivadas de la discapacidad del alumnado (Figura 5).

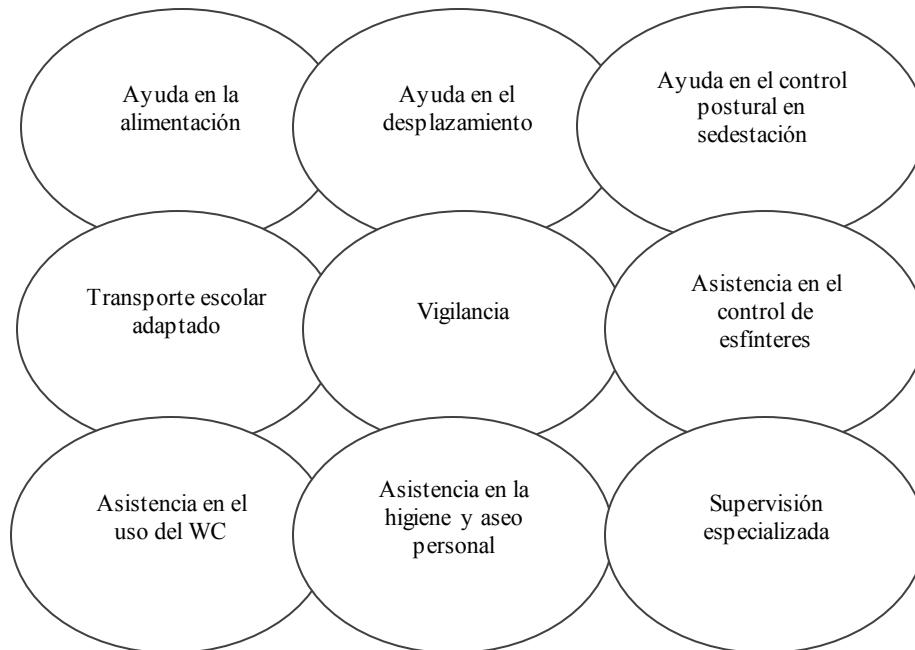


Figura 5. Medidas específicas de carácter asistencial. Fuente: Instrucciones de 8 de marzo de 2017.

Organización de la atención educativa al alumnado con Necesidades Educativas Especiales asociadas a la discapacidad intelectual

Fernández Morodo y Nieva Martínez (2010) señalan una serie de principios metodológicos para el trabajo con el alumnado con discapacidad intelectual:

- Principio de actividad y participación. El alumnado debe asumir un papel activo en el desarrollo de su propio aprendizaje. Teniendo en cuenta la tendencia a la pasividad de este alumnado, es necesario que el profesorado procure involucrarlo de forma constante en su proceso de aprendizaje
- Principio de aprendizaje significativo. Los nuevos aprendizajes deben presentarse de formas experimentales y conectados con aprendizajes previos. Dado que el potencial de razonamiento y la capacidad de generalización son más limitados en este alumnado, se hace precisa esa conexión y vivencia de los aprendizajes.
- Principio de la globalización. Los contenidos de las distintas áreas del conocimiento deben organizarse en torno a un eje común, de forma que se establezcan relaciones entre ellos.

LA ATENCIÓN EDUCATIVA AL ALUMNADO CON DISCAPACIDAD INTELLECTUAL EN ESPAÑA

- Principio de personalización. Las programaciones curriculares deben diseñarse en función de las características personales y capacidades del alumnado, adaptándose al proceso de trabajo y al ritmo de cada uno.
- Principio de interacción. Los procesos de aprendizaje deben desarrollarse, siempre que sea posible, en ambientes que faciliten las interacciones con el resto del grupo-clase, favoreciendo así su percepción de pertenencia al mismo.

Por otro lado, la atención educativa se organiza atendiendo al grado de intensidad de las adaptaciones, ayudas y apoyos y al emplazamiento escolar en el que se escolariza el alumnado (Instrucciones de 8 de marzo de 2017):

En la Modalidad A, la atención educativa específica consiste en la aplicación de la programación didáctica en el aula ordinaria con Adaptaciones de Acceso (AAC) y/o Adaptaciones Curriculares No Significativas (ACNS).

En la Modalidad B, la atención educativa específica consiste en la aplicación de la programación didáctica en el aula ordinaria con Adaptaciones Curriculares Significativas (ACS) y Programas Específicos (PE). La atención educativa se realiza preferentemente dentro del grupo clase. Únicamente los PE o determinados aspectos relacionados con la ACS que necesiten de una especialización y de un entorno de trabajo y/o recursos específicos se llevan a cabo en el aula de específica. En esta modalidad también se pueden implementar Adaptaciones de Acceso (AAC) y Adaptaciones Curriculares No Significativas (ACNS).

En la Modalidad C y la Modalidad D, la atención educativa específica consiste en la aplicación de la Adaptaciones Curriculares Individualizadas (ACI). Las ACI se caracterizan por:

- Organizar el tiempo a través de rutinas diarias.
- Organizar el espacio por rincones o zonas de trabajo diferenciadas.
- Promover la conexión con el entorno cercano.
- Organizar las actividades en base al principio de funcionalidad de los aprendizajes.
- Organizar los horarios teniendo en cuenta los momentos de integración del estudiante en grupos ordinario (en el caso de las aulas específicas) o la escolarización combinada (en el caso de los centros de educación especial) y la intervención de profesionales especialistas.
- Agrupamientos flexibles del alumnado.

En estas dos modalidades las enseñanzas se organizan en dos periodos: Formación Básica (de carácter obligatorio y con una duración mínima de 10 años, comienza a los 6 años y puede extenderse hasta los 18 años) y Formación para la Transición a la Vida Adulta y Laboral (de carácter optativo y con una duración máxima de cuatro cursos, pudiendo comenzar a los 16 años). En ambos periodos los contenidos de aprendizaje se organizan en *Ámbitos de Experiencia y Desarrollo*, tomando como referencia los currículos ordinarios (Figura 6 y Figura 7).

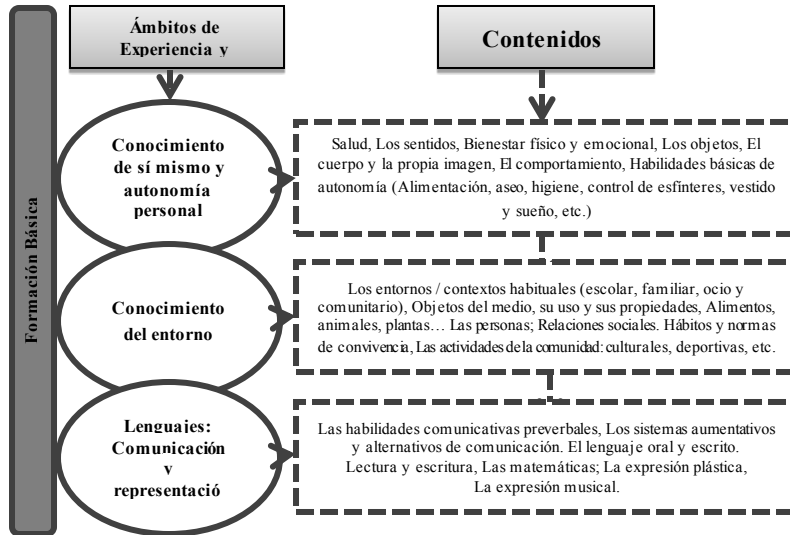


Figura 6: Contenidos por Ámbitos de Experiencia y Desarrollo en la etapa de Formación Básica.
Fuente: Antequera Maldonado y otros (2008).

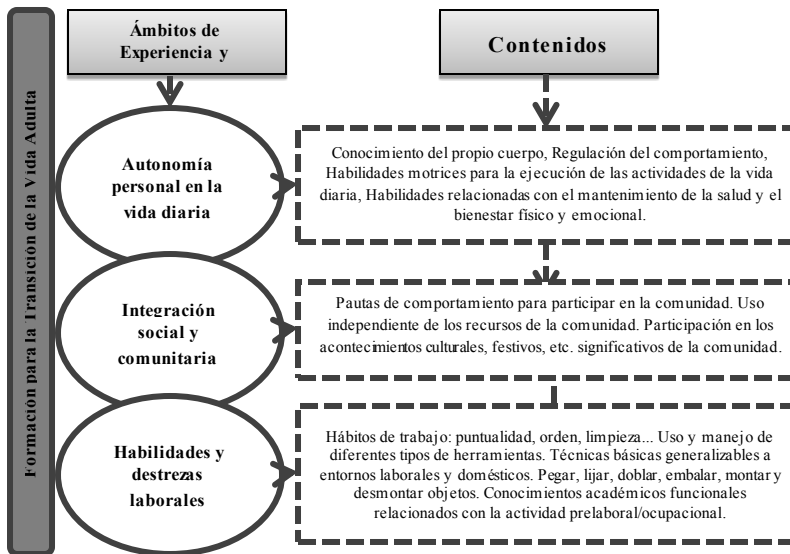


Figura 7: Contenidos por Ámbitos de Experiencia y Desarrollo en la etapa de Formación para la Transición de la Vida Adulta.
Fuente: Antequera Maldonado y otros (2008).

Modelos metodológicos.

Con el objetivo de dar respuesta a las necesidades del alumnado con discapacidad intelectual se propician entornos saludables que favorecen aprendizajes significativos y funcionales, rompiendo con el enfoque formal y académico del currículo ordinario. Antequera Maldonado y otros (2008) señalan cuatro modelos metodológicos para la atención a la discapacidad intelectual:

Modelo ecológico y funcional con una programación por entornos.

Teniendo en cuenta que la educación ocurre en ambientes naturales y contextuales de la vida diaria, los contenidos de aprendizaje son organizados por entornos. Cada entorno incluye un itinerario de aprendizaje en el que convergen contenidos de distintas áreas.

Este modelo está basado en el método de aprendizaje interactivo. Este tipo de aprendizaje se puede dividir en varias etapas dependiendo de las capacidades del alumnado:

- a) Aprendizaje co-activo. Relación de dependencia. El profesorado debe colocar al alumno/a en posición para poder aprender, mueve partes de su cuerpo para que experimente el aprendizaje “haciendo”.
- b) Aprendizaje cooperativo. Relación de apoyo y estimulación. El profesorado debe ayudar (sostiene un codo en vez de la mano, etc.) y alentar al alumno/a.
- c) Aprendizaje reactivo. Relación de estimulación. El profesorado debe alentar de modo normal al alumno/a (con una sonrisa, elogios, etc.).

Modelo de estimulación multisensorial.

Pretende favorecer la estimulación sensorial y proporcionar experiencias multisensoriales al alumnado partiendo de la idea de que el adiestramiento y los estímulos debidamente adaptados para cada situación y sujeto convergen en un mayor desarrollo neurológico.

Desde este modelo se ponen en práctica dos técnicas:

- El Modelo de Estimulación Basal: Su objetivo es conseguir que el alumnado conecte con el entorno y perciba los cambios que se producen en él de forma vivencial.
- Los principios de la aplicación de la fisioterapia según Le Metayer: Su objetivo es desarrollar al máximo el potencial cerebromotriz del alumnado.

La enseñanza de habilidades comunicativas y sociales.

Desde este modelo se establecen medidas y estrategias dirigidas a subsanar las dificultades que presenta el alumnado relacionadas con la comunicación y el desenvolvimiento en el medio. En esta línea se propone el uso de:

- Sistemas Aumentativos y Alternativos de Comunicación: previo estudio y valoración de las características personales del sujeto, los obstáculos que limitan la comunicación y las estrategias que se pueden utilizar, se diseña para cada estudiante su propio sistema aumentativo o alternativo de comunicación, según sus posibilidades. Algunos ejemplos de estos sistemas son: lenguaje de signos; uso de pictogramas y/o fotos; ayudas técnicas (tableros, agendas, ordenadores, comunicadores personales, etc.).
- Estructuración del Ambiente: se diferencia entre tres tipos de estructuración:
 - o Estructuración espacial: uso de claves visuales para la identificación de espacios donde se realiza cada actividad.
 - o Estructuración temporal: uso de claves visuales para identificar las acciones principales de la jornada.
 - o Estructuración del trabajo: uso de ayudas visuales para el diseño de las actividades.

El tratamiento de las conductas problemáticas como conductas desafiantes.

Desde este modelo se analizan las condiciones y situaciones del contexto que presentan más dificultad para el alumnado, así como, las motivaciones y funciones de la conducta; modificando el entorno y las competencias personales. Ante este tipo de conductas es importante tener en cuenta que:

- La conducta problemática es propositiva o intencional.
- Es necesario realizar una evaluación para identificar la finalidad de la conducta problemática.
- La intervención debe centrarse en la educación, no simplemente en la supresión de la conducta.
- El objetivo último de la intervención es el cambio en el estilo de vida, en lugar de la eliminación de los problemas de comportamiento.

Conclusiones

De la descripción de los procesos de detección e identificación del alumnado con Necesidades Educativas Especiales asociadas a la discapacidad intelectual, así como de la organización de la atención educativa, se desprenden algunas ideas clave que es importante tener en cuenta.

En primer lugar, tanto en los procesos de detección e identificación como en la organización de la atención educativa, deben contemplarse todas las dimensiones relacionadas con la discapacidad intelectual: Habilidades intelectuales; Conducta adaptativa; Participación; Interacción y roles sociales; Salud física y mental; Contexto.

En segundo lugar, la organización de la atención educativa mediante las modalidades de escolarización, las medidas específicas y los recursos específicos, pretende que todo el alumnado logre el máximo desarrollo de sus capacidades académicas y sociales.

En tercer lugar, resulta fundamental la coordinación y cooperación entre los agentes educativos que interactúan con el alumnado. Los procesos de detección e identificación y la organización de la atención educativa no son solo responsabilidad de la escuela, sino que la familia y la comunidad también tienen un papel relevante en los mismos. Es por tanto necesario que se establezcan relaciones entre los diferentes agentes educativos para lograr una respuesta coherente y adecuada.

Igualmente importante es la coordinación entre los distintos recursos humanos, tanto ordinarios (Tutor/a, Equipo docente, Equipos de orientación educativa, Departamentos de Orientación, etc.) como específicos (Profesorado de Pedagogía Terapéutica, Profesorado de Audición y Lenguaje, Monitores/as, Educadores/as, etc.). La atención al alumnado con discapacidad intelectual involucra a diversos profesionales que deben trabajar de forma cooperativa para asegurar una respuesta adecuada.

En cuarto lugar, todo el profesorado, no solo el especialista, debe poseer competencias para trabajar con el alumnado con discapacidad intelectual. En los procesos de formación del profesorado deben contemplarse dichas competencias.

En quinto lugar, dada la gran diversidad y la incesante creación de nuevos recursos materiales específicos, es importante que el profesorado actualice su conocimiento de forma constante acerca de los mismos.

Por último, apuntar que a pesar de los logros conseguidos en relación a la inclusión del alumnado con discapacidad intelectual en el sistema educativo, aún queda camino por recorrer. En esta línea, resultan fundamentales los espacios y momentos centrados en la reflexión sobre la propia práctica y el intercambio de experiencias inclusivas.

Referencias

- Antequera Maldonado, M. & otros (2008). *Manual de atención al alumnado con necesidades específicas de apoyo educativo derivadas de discapacidad intelectual*. Sevilla: Dirección General de Participación e Innovación Educativa de la Junta de Andalucía.
- Decreto 147/2002, de 14 de mayo, por el que se establece la ordenación de la atención educativa a los alumnos y alumnas con necesidades educativas especiales asociadas a sus capacidades personales. *Boletín Oficial de la Junta de Andalucía*, núm. 58, de 18 de mayo de 2002, pp. 8110-8116.
- Fernández Morodo, T. & Nieva Martínez, A. (2010). *Desafíos de la diferencia en la Escuela. Guía de orientación para la inclusión de alumnos con necesidades educativas especiales en el aula ordinaria. Alumnos con discapacidad intelectual. Necesidades y respuesta educativa*. Madrid: Edelvives.
- Instrucciones de 8 de marzo de 2017, de la Dirección General de Participación y Equidad, por las que se actualiza el Protocolo de Detección, Identificación del Alumnado con Necesidades Específicas de Apoyo Educativo y Organización de la Respuesta Educativa.
- Ley Orgánica 8/2013, de 9 de diciembre, para la mejora de la calidad educativa. *Boletín Oficial del Estado*, núm. 295, de 10 de diciembre de 2013, pp. 97858-97921.
- Ley Orgánica 2/2006, de 3 de mayo, de Educación. *Boletín Oficial del Estado*, núm. 106, de 4 de mayo de 2006, pp. 17158-17207.
- Ley Orgánica 1/1990, de 3 de octubre, de Ordenación General del Sistema Educativo. *Boletín Oficial del Estado*, núm. 238, de 4 de octubre de 1990, pp. 28927-28942.
- Ley 13/1982, de 7 de abril, de integración social de los minusválidos. *Boletín Oficial del Estado*, núm. 103, de 30 de abril de 1982, pp. 11106-11112.
- Ley 14/1970, de 4 de agosto, General de Educación y Financiamiento de la Reforma Educativa. *Boletín Oficial del Estado*, núm. 187, de 6 de agosto de 1970, pp. 12525-12546.
- Real Decreto 334/1985, de 6 de marzo, de ordenación de la Educación Especial. *Boletín Oficial del Estado*, núm. 65, de 16 de marzo de 1985, pp. 6917-6920.
- Real Decreto 2639/1982, de 15 de octubre, de ordenación de la Educación Especial. *Boletín Oficial del Estado*, núm. 253, de 22 de octubre de 1982, pp. 29118-29119.
- Verdugo Alonso, M. A. & Rodríguez Aguilera, A. (2012). La inclusión educativa en España desde la perspectiva de alumnos con discapacidad intelectual, de familias y de profesionales. *Revista de Educación*, 358, 450-470.

La Educación Especial en América Latina: Venezuela

Special Education in America Latina: Venezuela

MORAIMA TORRES RANGEL¹

INSTITUTO PEDAGÓGICO DE CARACAS
UNIVERSIDAD PEDAGÓGICA EXPERIMENTAL LIBERTADOR

Resumen

La Educación Especial en Venezuela ha transitado un largo camino en pro de la atención de las personas con discapacidad. Desde una atención médico-rehabilitadora a un paradigma integrador-inclusivo. Este avance se ha logrado gracias a los hallazgos que emergieron de las investigaciones, mismas que han jugado un papel relevante, protagónico al proporcionar a las personas con discapacidad las herramientas necesarias para su permanente crecimiento y la construcción de su propia concepción del universo, la cual se refleja en sus proyecciones e interacciones sociales y ratifica los valores intrínsecos de su propia existencia como ser humano. El reconocimiento del derecho de todos los ciudadanos ha conllevado a concebir a la escuela regular un concepto inclusivo de las personas con discapacidad.

Palabras claves: *Educación Especial, personas con discapacidad, inclusión.*

¹Correo electrónico:
moraimatorres18@
gmail.com

58-424-2684551

Abs

The Special Education in Venezuela has evolved in pro of people with special educational needs from a doctor-rehabilitator attention to an integrator-inclusive paradigm. This achievement was accomplished because of the findings in research that provided people with disabilities the necessary tools for their permanent growth and the construction of their own conception of the universe. This is reflected on their social projections and interactions and it ratifies the intrinsic values of their own existence as human beings. The recognition of the right of all citizens has led to the conception of an inclusive concept of the disabled in the regular school.

Key words: *Special education, people with disabilities, inclusive.*

La sociedad actual requiere que todos los ciudadanos que la conforman se desenvuelvan en ella, por igual y de manera eficiente. La eficiencia está relacionada con la posibilidad de interactuar positivamente en el ámbito familiar, escolar, laboral y social; sin embargo, la sociedad alberga a grupos de ciudadanos que no se encuentran en posibilidades para interactuar en estos ámbitos en igualdad de condiciones. Esta desigualdad se ve en aquellas personas cuyas características físicas, sensoriales, intelectuales o emocionales les impiden adaptarse y progresar de manera satisfactoria en su interacción social. A ellas, la sociedad debe brindarles la posibilidad de disfrutar, como todos los ciudadanos, de los bienes sociales existentes.

Todo ello lleva a señalar que el Estado debe garantizarles a todas las personas la inclusión (familiar, educativa, laboral y social), el derecho a ser respetados, el compartir, sin ningún tipo de disminución, los valores tanto sociales como individuales que rigen la sociedad donde vive y la educación. En el caso particular de Venezuela, ésta constituye políticamente un derecho social y colectivo de todos los ciudadanos venezolanos y es concebida como un proceso integral, permanente, continuo y sistemático en la formación de ciudadanos aptos para vivir en democracia, capaces de transformarse a sí mismos y a su sociedad (Hernández, 1995).

Significa que todos los estudiantes reciben los soportes que requieren para tener la oportunidad de participar como miembros de una clase o aula regular, con pares de su misma edad, la calidad de la experiencia, con la forma de apoyar su aprendizaje, sus logros y su participación total en la vida de la institución.

Se basa en el principio de que cada niño/a tiene características, intereses, capacidades y necesidades de aprendizaje distintos y deben ser los sistemas educativos los que están diseñados, y los programas educativos puestos en marcha, teniendo en cuenta la amplia diversidad de dichas características y necesidades.

Una mirada a la historia de la educación especial en el mundo

La Educación Especial, como otros acontecimientos mundiales, tiene su propia historia, sus momentos de ventura y sus épocas de crisis; sus vicisitudes y sus replanteamientos. Se sitúa en contextos socio históricos determinados y, por lo tanto, tiene un principio y sigue una evolución. En el siguiente cuadro se resume algunos acontecimientos históricos.

Cuadro 1.
Educación especial en el mundo.

SIGLO	ACONTECIMIENTOS
XV - XVI	Pedro Ponce de León instruye a los sordos por medio de las señas y de la escritura. Juan Pablo Bonet enseñó a hablar al sordo a través de la articulación, la escritura y la dactilología.
XVII	El abad de L'Épée funda la primera escuela para sordos en París. Valentin Hüyay funda la primera Institución para ciegos en París. Louis Braille, inventa el Método Braille para el ciego. Jean-Marc-Gaspard Itard logra avances en la atención de la persona con discapacidad, a través del caso clínico "el salvaje de Aveyron".
XVIII	Esquirol introduce el concepto de idiocia. Seguin, Froébel y Pestalozzi guiaron la educación de los niños "normales" y retardados. Claperé inicia en Ginebra clases para la formación de los niños con retardo mental. Se llevaron a cabo los primeros intentos educativos que marcaron la evolución posterior a la educación especial.
XIX	Se describe la parálisis cerebral y el síndrome de Down. Se publica la primera escala de inteligencia. Se producen cambios importantes en la atención de la persona con discapacidad. La atención médico-pedagógica cobró auge de forma vertiginosa y llevó a cabo una considerable labor psicopedagógica.

Fuente: Torres (2007). Educación Especial en Venezuela: Un Nuevo Enfoque. Vicerrectorado de Investigación y Postgrado UPEL.

En esta revisión histórica, es necesario hacer referencia a las ideas de tres autores que, partiendo de la medicina, pusieron de manifiesto la primacía y conveniencia de la atención pedagógica: Bourneville, Decroly y Montessori. Para reseñar sus aportes se presenta un cuadro resumen:

Cuadro 2.

BOURNEVILLE	DECROLY	MONTESSORI
Sintetizó los métodos y procedimientos de Seguin. Su trayectoria fue más de un recopilador que la de un creador. A él se debe la reivindicación de que es un deber absoluto del Estado obligar a la administración la ejecución de la ley, hacia la persona con retardo mental. Su método de trabajo consideró la educación sensorial y motora, la educación higiénica y la enseñanza primaria.	Preparar al niño para la vida fue el objetivo de la educación propuesta por él. La educación de la persona con retardo debía orientarse hacia la obtención del máximo partido a sus capacidades. Su método contempló las siguientes fases: la educación sensorial, la educación motriz, la educación afectiva, la educación intelectual, la educación del lenguaje y la preparación y orientación profesional para el logro de su integración en la vida social.	Su contribución más importante fue la demostración de la validez de la educación sensorial y motora como base para un acceso posterior a la educación intelectual y moral. Procedente de la medicina, ella se confiesa absolutamente partidaria de la pedagogía con los retardos mentales, afirmando que la cuestión de “discapacidad” es mucho más pedagógica que médica. Su atención se guio hacia las capacidades que poseían estos niños y fue una de las creadoras e impulsoras de la escuela activa

Fuente: Torres (2007). La Educación Especial en Venezuela: Un Nuevo Enfoque. Vicerrectorado de Investigación y Postgrado UPEL

Se presentó en los cuadros anteriores, un recorrido histórico de los acontecimientos que marcaron el inicio de la educación diferenciada para las personas con discapacidad. Es de resaltar que la visión clínica en la búsqueda de respuestas científicas de las diferentes patologías estudiadas (retardo mental, sordo, ciego), dio como resultado no solo las respuestas a las diferentes patologías, sus causas y consecuencias, sino que también, hallaron potencialidades en el ser humano. Trayendo como consecuencia su integración al ámbito familiar, escolar y social.

Es en el siglo XX que surgen las escuelas especiales para personas con discapacidad visual, intelectual y auditiva. Dando inicio a la pedagogía diferencial, caracterizándose bajo una concepción asistencial institucionalizada, un enfoque clínico con énfasis en la deficiencia y una actitud segregacionista por parte de la familia y la sociedad en general hacia las personas con discapacidad.

Asimismo, existieron dentro de la sociedad grupos que impulsaron el cambio e hicieron aportes significativos a la atención educativa de los niños con discapacidad, promoviéndose la educación como medio fundamental de superación en el desarrollo de las potencialidades del ser humano.

Otra visión de la evolución histórica hacia la atención de las personas con discapacidad

Palacios y Romañach (2008:37) presentan una clasificación de las diferentes concepciones sobre la discapacidad vista desde el desarrollo histórico del mundo occidental que nos permite aproximarnos mejor al análisis del momento actual. Los cambios en las concepciones de la discapacidad son coherentes también con los grandes cambios culturales, sociales, políticos y científicos en la segunda mitad del Siglo XX. Es importante resaltar que la atención de las personas que presentan alguna discapacidad ha estado siempre rodeada de contradicciones en cuanto al apoyo que hay que brindarle, en todos los ámbitos sociales, estas contradicciones han girado en torno al rechazo y no aceptación, a la sobre protección y resguardo hasta su inclusión en la sociedad.

Se realizará un recorrido de la evolución histórica de las personas con discapacidad vista desde tres modelos que nos exponen Palacios y Romañach (2008:41) que han llamado: (a) *Modelo de Prescindencia*; (b) *Modelo Rehabilitador* y (c) *Modelo Social*, esboza una descripción de las características esenciales prevalecientes en el trato hacia la persona con discapacidad, con el fin de comprender las razones teóricas que han llevado a justificar y considerar es el mejor modelo que brinda respuestas a las necesidades de las personas con discapacidad.

Seguidamente se presenta un resumen de los tres modelos expuestos por Palacios y Romañach (2008):

a) *Modelo de Prescindencia*: sus orígenes se remontan desde la Edad Antigua hasta la Edad Media, se expone el motivo religioso como el causante de la discapacidad, siendo consecuencias del enojo de los Dioses, asimismo las personas que presentaban una discapacidad eran consideradas seres “*innecesarios*” por no contribuir a las necesidades de la comunidad, sus vidas no eran merecedoras de ser vividas plenamente. Prevalcía la premisa: *la sociedad decide prescindir de las personas con discapacidad*. El primer submodelo del Modelo de Prescindencia es el Modelo Eugenésico, que sería ilustrativo de la Antigüedad clásica, Grecia y Roma (Palacios y Romañach, 2008: 41), en el que había una obsesión por la perfección corporal. Ya la producción cultural de la mitología griega revela esa exclusión de la discapacidad, la imperfección corporal. El infanticidio de los niños/as considerados débiles al nacer era bastante común. El segundo submodelo que se circunscribe al Modelo de Prescindencia es el Modelo de Marginación, las personas con discapacidad “se encontraban insertas dentro del grupo de los pobres y los marginados y signadas por un destino marcado esencialmente por la exclusión” (Palacios y Romañach, 2008:42). Eran objeto de burla o diversión, o recibían el cuidado por parte de la beneficencia y la caridad institucionalizada.

b) *Modelo Rehabilitador*: cambia la concepción de creer que las causas de la discapacidad se debían a motivos religiosos, ahora la filosofía es la *científica* (limitaciones individuales de las personas), la visión de innecesarias e inútiles cambia siempre en la medida en que sean *rehabilitadas*, prevalece el modelo normalizador. El énfasis está en la diversidad y dificultad, de quien la padece, por ello, es

imprescindible rehabilitar (sensorial, físico y cognitivo). Es de resaltar que este modelo rehabilitador pone el énfasis en la patología de la discapacidad, con miras a su erradicación mediante la prevención, la cura o el tratamiento. El modelo médico o rehabilitador enfoca la discapacidad como un problema ‘personal’, causado directamente por una enfermedad, un traumatismo o cualquier otra alteración de la salud, que requiere asistencia médica y rehabilitadora en forma de un tratamiento individualizado, prestado por profesionales. Como señalan Palacios y Romañach (2008:44) la persona con discapacidad en el modelo médico se considera desviada de un supuesto estándar de normalidad que no es una construcción neutra, “sino que se encuentra sesgada a favor de los parámetros físicos y psíquicos de quienes constituyen el estereotipo culturalmente dominante”.

c) *Modelo Social*: este modelo a diferencia de los dos anteriores, considera que las causas que originan la discapacidad no son ni religiosas, ni científicas, sino que son, en gran medida, *sociales*. Es el modelo social, que enfoca la cuestión desde el punto de vista de la integración de las personas con discapacidad en la sociedad, considerando que la discapacidad no es un atributo de la persona, sino el resultado de un complejo conjunto de condiciones, muchas de las cuales están originadas o agravadas por el entorno social.

Por consiguiente la solución exige la acción social, y la sociedad tiene la responsabilidad colectiva de realizar las modificaciones necesarias en el entorno para facilitarla plena participación en todas las esferas de la vida social de las personas con discapacidad la mitología griega revela esa exclusión de la discapacidad, de la imperfección corporal.

Del mismo modo, apunta a la autonomía, el respeto e independencia de la persona con discapacidad en la toma de decisiones, centrando para ello, la eliminación de cualquier tipo de barrera, a los fines de brindar una adecuada equiparación de oportunidades (Díaz, 2009:91).

La historia de la educación especial en Venezuela

A finales del siglo XV y principio del siglo XVI, se avanza en brindar a la persona con discapacidad atención educativa. A partir del Código de Instrucción Pública de 1912, esta atención se hace oficial y obligatoria en Venezuela.

La aparición de instituciones educativas especiales se remonta a mediados del siglo XIX. Estas primeras acciones estuvieron a cargo de familiares y amigos de las personas con necesidades especiales quienes, vista la necesidad de brindarles atención educativa, fundan estos centros sin fines de lucro. La tendencia que prevalecía para ese entonces era de carácter médico, es decir, el énfasis estaba en la patología más que en las potencialidades de las personas.

Es importante indicar que, como ocurrió en otros lugares, la participación del movimiento médico-pedagógico tuvo su referente en los asilos, considerados como los centros donde los niños con discapacidades deberían recibir la ayuda necesaria. Se reconoció la necesidad de ofrecerles un resguardo dónde poder proporcionarles el tratamiento adecuado.

La atención a la persona con discapacidad ha avanzado desde sus inicios hasta el presente, en cuanto a creación de instituciones, conocimientos científicos, formación de personal especializado, métodos, técnicas y programas que han facilitado la integración de las personas especiales a las escuelas. La aparición de institutos especiales se remonta a mediados del siglo XIX, durante los gobiernos de Eleazar López Contreras (1935-1941) e Isaías Medina Angarita (1941-1945), cuando se intentó dar cambios significativos a la situación educativa, concretamente, en su masificación y mejoramiento cualitativo.

La Dirección de Educación Especial, con el fin de dar cumplimiento al mejoramiento de la calidad de la educación, cubre en todo el país la demanda en las áreas de atención que atiende. Hasta esa fecha (83-84) se tenía un total de 745 centros de servicios, una matrícula de 72.517, entre matrícula fija (alumnos que asisten regularmente a un plantel y permanecen en él durante su tiempo de funcionamiento) y una matrícula flotante (niños y jóvenes que asisten periódicamente a un servicio durante el lapso y las veces que le señalen los especialistas), 2.137 personas incorporadas al personal docente y 1.221, al personal técnico (Dirección de Educación Especial, Memoria y Cuenta, 1984, p. 111).

Para el año de 1985, la Dirección de Educación Especial atendió una población de 110.015 niños, jóvenes y adultos con necesidades especiales, que asistían a diferentes planteles y servicios. Con el propósito de continuar brindando un servicio apropiado, se crearon 68 Aulas Integradas en planteles de todo el país, lo que permitió atender un mayor número de personas con Dificultades de Aprendizaje. Se integró también un Equipo de Trabajo en el Estado Cojedes, cuya ayuda es de gran valor para la ubicación de menores en la escuela regular y para orientación técnico-docente, tanto en el área de Educación Especial como para la escuela regular.

Es importante resaltar que, durante el año de 1985, se inauguró en Lídice, Distrito Federal, el Centro de Atención Integral "Carmen Verónica de Coello", sede para el desarrollo de la labor conjunta de la Comunidad Educación Especial, Educación Preescolar y el Ministerio de Sanidad y Asistencia Social para la integración y atención a menores de 0 a 6 años de edad. Se estableció un convenio con el Instituto Venezolano de Investigaciones Científicas (IVIC) para realizar un estudio de etiologías de factores que producen trastornos en el desarrollo y condiciones incapacitantes. Entre 1986 y 1987, el Ministerio de Educación y el IVIC firmaron el convenio de Prevención Primaria a fin de diseñar Campañas de Prevención Primaria dirigidas a la comunidad. (Ministerio de Educación, Dirección de Educación Especial. Memoria y Cuenta 1986-1987, p. 170).

Entre 1988 y 1990, no se crearon servicios ni planteles de Educación Especial. Se atendía a la población con necesidades especiales, con una matrícula de 112.000 niños, jóvenes y adultos, a través de los siguientes programas: Retardo Mental, Deficiencias Auditivas, Deficiencias Visuales, Problemas del Lenguaje, Impedimentos Físicos, Promoción del Alto Nivel de Desempeño, Recursos Humanos, Bienestar Social, Educación Física, Deporte y Recreación, Educación Laboral, Integración Social, Investigación y Centro de Documentación e Información. Las acciones correspondientes han sido llevadas a cabo en coordinación con instituciones

y organismos nacionales e internacionales: INCE, Universidad de los Andes (ULA), Instituto Nacional de Deportes (IND), Ministerio del Trabajo, Ministerio de Sanidad, Ministerio de la Familia, Fundación Teresa Carreño, Unidades Genéticas del país, BANDESIR, Organización de los Estados Americanos (OEA), Organización de las Naciones Unidas para la Ciencia, la Educación y la Cultura (UNESCO) entre otros. La Dirección de Educación Especial preside la Fundación para el Desarrollo de la Educación Especial, según decreto N° 2.038 de fecha 15 de febrero de 1977. (Ministerio de Educación, Dirección de Educación Especial. Memoria y Cuenta, 1990, p. 153).

Para los años 1991 y 1992 se continuó la atención integral a 126.630 niños y jóvenes con necesidades especiales que asistían a las unidades operativas de la modalidad. Asimismo, se incrementó la atención a la población en 6.746 (niños y jóvenes), elevándose la cifra a 133.346 alumnos.

Hubo un incremento de 31 servicios en la modalidad de Educación Especial. La demanda se encuentra en la población con Dificultades de Aprendizaje y Retardo Mental. También se atiende a la población de niños de riesgo biopsicosocial y niños Autistas. En esos años (91-92) existían 1.086 Unidades Operativas conformadas por equipos interdisciplinarios. (Ministerio de Educación, Dirección de Educación Especial. Memoria y Cuenta, 1991, p. 168).

Para el año 1995 la Dirección de Educación Especial, continúa con la atención de 152.134 niños, jóvenes y adultos entre 0 y 45 años de edad, a través de 1.289 planteles y servicios de la modalidad, con 8.361 funcionarios entre docentes, técnicos, administrativos y obreros. En ese mismo año, se elabora el documento de política educativa en las áreas de Retardo Mental, Dificultades de Aprendizaje, Deficiencias Visuales, Deficiencias Auditivas, Impedimentos Físicos, Autismo, Talento y Lenguaje y en los programas de Prevención e Intervención Temprana, Integración Social, Educación Física, Deporte y Recreación, Educación Laboral y Supervisión Educativa. Igualmente, se elaboran los documentos centrales de los programas de Bienestar Social y Retardo Mental y los documentos de articulación de la modalidad con el resto de las modalidades del Sistema Educativo.

Se diseña el instrumento de recolección y registro de la matrícula por área de atención a nivel nacional en la modalidad de Educación Especial. Se crea la Red Nacional de Cooperación Técnica para la atención integral de las personas con necesidades especiales. Se labora el Proyecto Producción de Textos Escolares de 1era, 2da y 3era etapa de Educación Básica para niños y jóvenes ciegos de Venezuela. (Ministerio de Educación, Dirección de Educación Especial. Memoria y Cuenta, 1995, p. 114-115).

En el año escolar 1995-1996 se contaba con 206 planteles y 681 servicios, que sumaban un total de 887 unidades operativas a cargo de la Dirección de Educación Especial. Estas unidades operativas se encontraban distribuidas de la siguiente manera: 697 nacional, 107 estatal, 6 municipal y 5 autónomas, 815 eran dependientes del sector oficial y en el sector privado se contaba con 72 planteles y servicios.

LA EDUCACIÓN ESPECIAL EN AMÉRICA LATINA: VENEZUELA

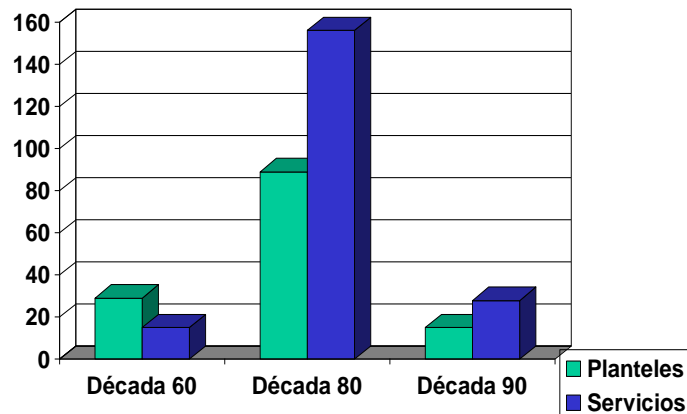


Gráfico 1. Incremento en la creación de planteles y servicios de atención a las personas con necesidades educativas especiales en Venezuela.

Como se observa en el gráfico N° 1, en la década de los 80 hubo un incremento en la creación de servicios y planteles de atención a las personas con necesidades especiales, pero específicamente, en el servicio que brinda atención educativa al área de dificultades del aprendizaje.

En 1997, la Dirección de Educación Especial, cumpliendo con la función de orientar la acción educativa que se imparte a los educandos con necesidades especiales en el ámbito nacional, presenta a los profesionales que se desempeñan en la modalidad, la “Reorientación de la Conceptualización y Política de la Atención Educativa de las Personas con Necesidades Especiales, en las áreas de: Deficiencias Auditivas, Retardo Mental, Deficiencias Visuales, Dificultades de Aprendizaje, Talento y de los Programas de Prevención y Atención Integral Temprana, Educación y Trabajo, Lenguaje e Integración Social. Asimismo, asume la elaboración de los documentos centrales de las áreas de Autismo e Impedimentos Físicos.

Estos documentos son el producto de un diagnóstico situacional llevado a cabo en las diferentes áreas de atención y programas de apoyo a nivel nacional, con la colaboración directa y participativa de los especialistas de las diferentes disciplinas del quehacer pedagógico. En ellos se establecen las líneas de acción educativa especializada que requiere la población que es atendida en la Educación Especial.

En el año 2002, se incorporan 57 planteles de Educación Especial al Proyecto Escuelas Bolivarianas, a nivel nacional, para la atención de 6.574 alumnos con necesidades especiales. Se conforma la Comisión Universidad Central de Venezuela (UCV)- Dirección de Educación Especial para la prosecución de estudios de bachilleres con discapacidades.

La Educación Especial en Venezuela comienza a ser oficial desde 1961 cuando se crea la Oficina de Educación Especial del Ministerio de Educación, entidad que pasó a ser Departamento de Educación Excepcional (1971) hasta convertirse, en 1975, en Dirección de Educación Especial.

Esta es la estructura encargada de ordenar y delimitar todo lo concerniente a la administración y funcionamiento de la educación dirigida a las personas por necesidades especiales. Como organismo oficial, la Dirección de Educación Especial (DEE) se encarga de diseñar los basamentos conceptuales y políticos para cumplir con su misión y los de este sector educativo, publica en noviembre de 1976 en un documento organizado en tres capítulos y un anexo.

El primer capítulo del documento oficial trata de los conceptos básicos en cuanto a la Educación Especial, los fines y objetivos que se persigue, delimitación de la población a ser atendida, el campo de acción de la Dirección de Educación Especial (DEE) y el modelo de conceptualización o modelos de acción; el segundo, se refiere a la fundamentación filosófica y política de la Educación Especial y el tercero trata lo concerniente a las líneas de política y las estrategias para su implementación. El anexo está referido a la política específica en cuanto al Retardo Mental.

Los lineamientos contenidos en el documento de 1976 se aplicaron por espacio de veintiún años sufriendo una serie de ajustes y revisiones lógicas dados por los aportes innovadores de las investigaciones que en el ámbito pedagógico y psicológico se venían dando, y por los cambios sociales, políticos y culturales producidos en el país. Todo esto llevó a la DEE al diseño, en 1997, de un nuevo marco conceptual y político de la modalidad, caracterizado por:

- Un replanteamiento de las bases filosóficas, enfatizando la integración social.
- Un diseño de conceptualización y política presentado en una serie de documentos por áreas de atención, y
- La existencia de un marco legal en proceso, debido a los cambios que en el ámbito socio-político se han venido dando en nuestro país desde 1992.

Documento normativo de la educación especial en Venezuela

El documento normativo de la Educación Especial en Venezuela, ha pasado por cuatro actualizaciones en busca de presentar un documento normativo que responda a las necesidades e intereses de formación para la personas con discapacidad.

En un breve resumen se mostrara las transformaciones de la Conceptualización y Política de la Educación Especial en Venezuela desde 1976 a 2016.

Cuadro 3.

Cuadros Comparativos de los Documentos Oficiales: Conceptualización y Política de la Educación Especial (1976) y el Informe de la Modalidad Educación Especial (2003).

Conceptualización y Política de la Educación Especial (1976)	Informe de la Modalidad Educación Especial (2003)
<ul style="list-style-type: none"> • Área de la educación general. • Personal capacitado • Diseños de programas específicos (permanentes o transitorios). 	<ul style="list-style-type: none"> • Modalidad del Sistema Educativo Venezolano • Personal capacitado • Diseño de programas específicos (permanentes o transitorios)
<p>Fines: (Art. 80 de la Constitución Nacional, 1961)</p>	<p>Fines: (Art. 102,103 y 81 de la Constitución de la República Bolivariana de Venezuela, 1999; en la Ley Orgánica de Educación, 1980).</p>
<p>. Capacitar al individuo con necesidades especiales para alcanzar la realización de sí mismo y lograr el disfrute de la vida, posibilitando su integración y participación en las actividades de la sociedad donde se desenvuelve.</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Se inscribe en los principios de la educación general.
<p>. Lograr el máximo de la evolución psico-educativa del individuo apoyándose más en sus posibilidades que en sus limitaciones.</p>	<p>Misión y Visión:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Variante escolar basada en un enfoque humanista social. • Respeto a la diversidad. • Acceso a una educación integral
<p>. Preparar al sujeto con necesidades especiales para la independencia personal, la comunicación, la socialización y el trabajo.</p>	<p>Terminología:</p>
<p>Terminología:</p>	<p>Personas con necesidades especiales.</p>
<p>Sujetos con necesidades especiales.</p>	<p>Áreas de atención:</p>
<p>Áreas de atención:</p> <p>Retardo Mental, Talento Superior, Dificultades de Aprendizaje, Trastornos de Lenguaje, Trastorno de la Personalidad, Deficiencias Visuales, Deficiencias Auditivas, Impedimentos Motores e Impedimentos Múltiples.</p>	<p>Retardo Mental, Dificultades de Aprendizaje, Deficiencias Auditivas, Deficiencias Visuales, Talento Superior, Autismo, Impedimento Físico.</p>
<p></p>	<p>Programas de Apoyo: Prevención y Atención Integral Temprana, Lenguaje, Educación y Trabajo e Integración Social.</p>

Modelos de Atención:

- Médico (Patología)
- Educativo (Conductista)
- Psicológico (Casos)
- **Psicopedagógico** (eval. diagnóstica).
- Socio-ecológico (entorno social).

Principios:

- Democratización
- Los principios de Modernización: a) prevención e intervención temprana, b) normalización y c) integración.

Docente:

- Facilitador (respeto a la individualidad).

Líneas de Políticas:

- Formación del recurso humano
- Creación de centros de documentación e información.
- Investigaciones en el campo de la Educación Especial.

Administración de la política de Educación Especial:

- Coordinación intersectorial

Equipos de trabajo:

- Equipo multidisciplinario
- Equipo interdisciplinario
- Equipo transdisciplinario

Modelo de Atención:

- Modelo de Atención Educativa Integral: condición como persona integral, desarrollo personal y social, en atención a la diversidad.

Principios:

- Prevención y atención integral temprana.
- Educación y trabajo.
- Integración social

Docente:

- Mediador (procesos psicológicos superiores).

Líneas de Políticas:

- Atención educativa integral
- Integración escolar.

Administración de la política de Educación Especial: ejes de articulación.

- Intramodalidad
- Intrasectorialidad
- Intersectorialidad

Equipos de trabajo:

- Equipo multidisciplinario
 - Equipo interdisciplinario
 - Equipo transdisciplinario
-

Cuadro 4.

Transformación curricular de la modalidad de Educación Especial (2013) y Conceptualización y Política de la Educación Especial para la Atención Educativa Integral de la población con Necesidades Educativas Especiales o con Discapacidad (2016).

Transformación curricular de la modalidad de Educación Especial (2013)	Conceptualización y Política de la Educación Especial para la Atención Educativa Integral de la población con Necesidades Educativas Especiales o con Discapacidad (2016)
<p>Denominación: diversidad funcional</p> <p>Principios</p> <ul style="list-style-type: none"> • Liberadora y emancipadora • Universalización de Saberes y Haceres • Unidad en la diversidad • Trabajo Liberador • Prevención y atención integral temprana • Socioproductividad • Responsabilidad y corresponsabilidad social • Vinculación teoría y practica • Integración familia escuela y comunidad • Proceso integral e integrado. <p>PLANTELES Y CENTROS DE SERVICIOS DE ATENCIÓN DE LA MODALIDAD DE EDUCACIÓN ESPECIAL</p> <p>Centros de Desarrollo Infantil (CDI) que atiende a la población infantil, se propone Centros de Educación Inicial Simoncitos para la diversidad funcional.</p> <ul style="list-style-type: none"> • Nivel de Educación Inicial (maternal e Inicial). • • Nivel de Primaria se ubican los Institutos de Educación Especial y se propone que se denomine Escuela Bolivariana para la Diversidad Funcional Intelectual. <p>Las personas con deficiencias auditivas, visuales e impedimentos físicos son atendidas en la Unidad Educativa Especial y se propone Escuela Bolivariana para la Diversidad Funcional auditiva, visual y motora.</p>	<p>Denominación: Necesidades Educativas Especiales o Personas con discapacidad</p> <p>Principios</p> <ul style="list-style-type: none"> • Educación Liberadora • Universalidad • Diversidad • Formación Integral • Unidad Educativa y Trabajo • Práctica de la Equidad – Inclusión • Prevención • Corresponsabilidad social • Integración Social <p>PLANTELES EDUCATIVOS</p> <ul style="list-style-type: none"> • Instituto de Educación Especial (Retardo Mental) • Unidad Educativa de Educación Especial Deficiencias Auditivas, visuales e impedimentos físicos) <p>ÁREAS DE ATENCIÓN:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Retardo Mental • Deficiencia Auditiva • Deficiencia Visual • Impedimento Físico • Talento • Autismo • Dificultades para el Aprendizaje. <p>PROGRAMA DE APOYO</p> <ul style="list-style-type: none"> • Prevención e intervención temprana • Educación y Trabajo • Integración Social • Lenguaje

- **Nivel de Educación Media**, opción Media Técnica los Talleres Educativos Laborales que atiende a la población adulta y joven con discapacidad (intelectual, visual, auditiva, motora) se proponen Escuela Técnica Robinsoniana y Zamora para la Diversidad Funcional.

CENTROS DE DIAGNOSTICO, ORIENTACIÓN, FORMACIÓN Y SEGUIMIENTO PARA LA DIVERSIDAD FUNCIONAL (CDOFSDF)

Con esta nueva estructura organizativa de la Modalidad de Educación Especial se propone para el diagnóstico y ubicación de los educandos con Diversidad Funcional a los diferentes centros educativos dependerá de los Centros de Diagnóstico, Orientación, Formación y Seguimiento para la Diversidad Funcional (CDOFSDF).

La Dirección de Educación Especial (2013) define al CDOFSDF: como un espacio educativo creado para la atención integral de las niñas, niños, adolescentes, jóvenes, adultas y adultos con Diversidad Funcional; está conformado por un colectivo interdisciplinario de especialistas formado para la valoración de los aspectos biológicos, psicológicos y sociales en un contexto histórico social concreto, bajo la concepción de la pedagogía crítica que permite la contextualización curricular de la respuesta educativa.

El propósito del CDOFSDF: Se encarga de realizar la evaluación diagnóstica y la caracterización pedagógica con un enfoque interdisciplinario, desarrollando la continuidad pedagógica y la articulación socioafectiva de la y el estudiante, la orientación, la formación y el seguimiento a través de la articulación entre los Centros de Educación Inicial, las Escuelas Bolivarianas, los Liceos Bolivarianos y las Escuelas Técnicas Robinsonianas y Zamoranas a fin de garantizar el ingreso, permanencia, prosecución, culminación y egreso, así como la inclusión socioproductiva de sujetos sociales con Diversidad Funcional en el Subsistema de Educación Básica.

Son sus funciones: planificación, diagnóstico, formación, evaluación.

Integrado por los siguientes especialistas: Un Director. Un psicólogo. Un Terapeuta de Lenguaje. Un Fisioterapeuta. Un Terapeuta Ocupacional. Un Trabajador Social. Seis Docentes de Educación Especial.

SERVICIOS

- Centro de Desarrollo Infantil (CDI)
- Centro de Rehabilitación del Lenguaje (CRL)
- Equipo de Integración Social (EIS)
- Centro de Parálisis Cerebral (CPC)
- Centro de Atención Integral para Personas con Sordoceguera (CAIS)
- Centro de Atención Integral para Personas con Autismo (CAIPA)
- Centro de Atención Integral para personas con deficiencia visual (CAIDV)
- Centro de Atención para estudiantes con Dificultades para el aprendizaje (CENDA)
- Unidad Psicoeducativa (UPE)
- Aula Integrada (AI)
- Aula Hospitalaria (AH)
- Taller de Educación Laboral (TEL)

MODELO DE ATENCIÓN EDUCATIVA INTEGRAL

Conceptualiza a la persona con Necesidades Educativas Especiales (NEE) desde una visión holística, biopsicosocial, considerando sus potencialidades y condiciones, en el respeto de sus diferencias individuales, ritmos, estilos y tipos de aprendizaje. De carácter "integral".

PLANIFICACIÓN CON ENFOQUE ESTRATEGICO

Planes y Programas de Estudios: Contextualizados a nivel regional y local, establecidos para los niveles y otras modalidades, se le realizan las adaptaciones curriculares. En tal sentido, no existe un currículo específico para la población con Necesidades Educativas Especiales.

Considera los planes, programas y proyectos impulsados por el MPPE en correspondencia con el Plan de Desarrollo Económico y Social de la Nación, Plan Estratégico del MPPE, Políticas Educativas del SEV.

Planificación Educativa a Nivel Institucional Se consideran los siguientes

- Proyecto Educativo Integral Comunitario (PEIC)
- Proyecto de Aprendizaje (PA)
- Planes educativos individualizados. (PEI)
- Planes de atención individualizada (PAI)

Fuente: Torres (2016). Educación Especial en Venezuela: Un Nuevo Enfoque. Vicerrectorado de Investigación y Posgrado UPEL.

Como se puede observar en los cuadros N° 3 y 4, la Modalidad de Educación Especial, ha pasado por varios procesos que de una u otra forman, han marcado grandes implicaciones en lo que se refiere a la atención de las personas con discapacidad. Se pasa de la caridad al derecho como principio y como deber ciudadano bajo un enfoque social con énfasis en las potencialidades de la persona con discapacidad (1976 - 2003).

Luego se pretende realizar un proceso integral educativo, violando las necesidades e interés de las personas con Necesidades Educativas Especiales, sin contar con la infraestructura adecuada, la consideración de los padres y representantes, docentes especialista y la concienciación de los docentes de las escuelas regulares en cuanto a la naturaleza de las distintas discapacidades en la atención educativa de las personas con discapacidad (2013).

Trayendo como consecuencia cierre de escuelas especiales, deserción escolar, rechazo de la población con discapacidad. La acción política con una visión hegemónica, quiso direccionar la educación venezolana, violentando los derechos que nos da la Constitución de la República Bolivariana de Venezuela.

En el año 2015 la Dirección de Educación Especial se le designa una nueva directiva. Está directiva realiza la evaluación al proceso de transformación curricular de la Modalidad de Educación Especial y obtienen que su aplicabilidad no conto con todos los mecanismos requeridos para su implementación. Se realiza, nuevamente, un cambio curricular y se decide retomar la estructura que se tenía ante la aplicación de la transformación. Es decir, las Unidades Educativas Especiales vuelven a sus funciones habituales, los alumnos con discapacidad a sus escuelas especiales, los docentes especialistas a sus centros educativos.

Se decreta por Resolución N° VEIP-ADM-RRHH 2015- N° 00240 a través de la Viceministra de Educación Inicial y Primaria Gisela Marisol Toro de Lara, a todos los Viceministerios, Direcciones Generales y Zonas Educativas que el término a emplear para denominar a la población con alguna condición: **“Personas con Discapacidad o Necesidades Educativas Especiales”** y no “Diversidad Funcional”.

Amparado en el marco legal nacional establecido en la Constitución de la República Bolivariana de Venezuela (1999), la Ley Orgánica de Educación (2009), la Ley de Personas con Discapacidad (2006), la Ley Orgánica para los Niños, Niñas y Adolescentes (2007), la Ley RESORTE, La Ley Nacional de Juventud (2002), la Ley del Plan de la Patria (2013), la Providencia Administrativa 866 de Conatel y la Conceptualización y Política de la Educación Especial (PERSONAS CON DISCAPACIDAD O NECESIDADES EDUCATIVAS ESPECIALES).

Conclusión

La Educación Especial en Venezuela ha realizado un recorrido histórico al igual que varios países latinoamericanos, europeos e ingleses. Se ha ido configurando a razón de las acciones políticas, económicas, religiosas, ideológicas y sociales. Desde estas perspectivas se ha orientado la atención diferenciada de las personas con discapacidad.

Al inicio, en la Época de la Antigua (XII-XV), se abordó bajo un pensamiento religioso, donde los dioses (mito mágico-religioso), imponían los castigos a quienes desobedecieran sus órdenes.

De la antigüedad pasamos a la Institucionalización (XV-XIX), aún prevalece lo religioso (iglesia-mesías) y la aparición de la ciencia dejando atrás el oscurantismo, prevalece la concepción religioso-médico. Lo patológico predomina ante lo religioso.

Desde finales del siglo XIX a inicio del siglo XX, la concepción cambia a médico-psicométrico, atención brindada en escuelas especiales. Se establece un abordaje conductista apoyado en las pruebas psicométricas.

Inicio del siglo XX las escuelas especiales buscar dejar de ser segregadoras y asumen una visión integradora bajo un paradigma pedagógico-sociológico.

Finales del siglo XX e inicio del siglo XXI pasamos de escuelas integradoras a escuelas inclusivas, bajo una concepción pedagógico- sociológico e inclusivo.

Este recorrido histórico de una u otra manera ha establecido el abordaje educativo de las personas con discapacidad, así como los hallazgos de las investigaciones, el profesionalismo de los docentes especialista, la participación activa de familia y la acción protagónica de las personas con discapacidad. Pasamos de la caridad al derecho. Siendo la educación un derecho y un deber social.

La Constitución de la República Bolivariana de Venezuela (1999), lo establece en sus artículos 102 y 103, la igualdad y el derecho de recibir una educación de calidad, integral y gratuita sin ningún tipo de discriminación. El Estado garantiza a todas las personas la inclusión familiar, educativa y social, el derecho a ser respetados como ciudadanos. La educación se concibe bajo la premisa de un proceso integral, permanente, continuo y sistemático en la formación de los educandos para vivir en democracia, capaces de transformarse a sí mismo y su sociedad. La atención educativa especial se orienta al desarrollo de las potencialidades de las personas con discapacidad. Las estrategias pedagógicas se adaptan a la diversidad de los estudiantes respondiendo a sus necesidades e intereses. Todos los estudiantes reciben los soportes que requieren para tener la oportunidad de participar en igualdad de condiciones a sus pares.

Referencias

- American Psychiatric Association. (1995) DSM-IV. *Manual diagnóstico y estadístico de los trastornos mentales*. Barcelona; Masson S.A. 908 páginas.
- Ainscow, M. & Miles, S. (2009) Desarrollando sistemas de educación inclusiva. ¿Cómo podemos hacer progresar las políticas? En C. Giné (coord), *La educación inclusiva. De la exclusión a la plena participación de todo el alumnado*, (pp. 161-170). Barcelona: Horsor
- Baron-Cohen & otros. (1998). *Autismo. Una guía para padres*. Madrid: Alianza Editorial.
- Burt & otros. (1998). Dementia in Adults with Down Syndrome: Diagnostic Challenges. *American Journal on Mental Retardation*, 103 (2); 130-145.
- Cole, K. & otros. (1996). *Assessment of Communication and Language*. Baltimore: Publishing Co.
- Coleman & Gillberg. (1989). *El autismo: Bases biológicas*. Barcelona: Martínez Roca.
- Congreso de la República de Venezuela. (1961). Constitución de la República de Venezuela. *Gaceta Oficial N° 3251*, extraordinaria de 12 de septiembre de 1983. Caracas, Venezuela: CRV.
- Congreso de la República de Venezuela. (1999). Constitución de la República Bolivariana de Venezuela. *Gaceta Oficial Extraordinaria N° 5453* de marzo de 2000. Caracas, Venezuela: CRBV.
- Congreso de la República de Venezuela (2009). Ley Orgánica de Educación. *Gaceta Oficial N° 5929 Extraordinario* de fecha 15 de agosto de 2009. Caracas, Venezuela: LOE
- Díaz, J. (1987). *La Educación Especial y sus acciones en Departamento de Antioquia*. Medellín: Ediciones Secretaría de Educación y Cultura. Colección Didáctica.
- Díaz, E. (2009). Reflexiones epistemológicas para una sociología de la discapacidad. *INTERSTICIOS. Revista sociológica del pensamiento crítico*. Revista digital. (Documento en línea) Disponible: <http://www.intersticios.es>
- Dirección General de la Educación Especial (2016). *Conceptualización y Política de Educación Especial para la Atención Educativa Integral de la Población con Necesidades Educativas Especiales o Con Discapacidad*. Caracas- Venezuela. *Presentación oficial*, Mayo, 2016. Dicha conceptualización en la que en la actualidad se lleva a cabo en la Modalidad de Educación Especial en Venezuela.
- Gobierno Bolivariano de Venezuela. Ministerio del Poder Popular para la Educación. Despacho del Viceministro de Desarrollo para la Integración de la Educación Bolivariana. Dirección General de Educación Especial (2013). *Transformación de la Modalidad de la Educación Especial en el Marco de la Educación Bolivariana*.
- Gobierno Bolivariano de Venezuela. Ministerio del Poder Popular para la Educación. Despacho del Viceministro de Desarrollo para la Integración de la Educación Bolivariana. Dirección General de Educación Especial (2013). *Centro de Diagnóstico, Orientación, Formación y Seguimiento para la Diversidad Funcional*
- Hernández, I. (1995) *La Educación Especial. Modalidad del Sistema Educativo Venezolano*. Jornadas de Actualización para el personal del Área Deficiencias Auditivas. Distrito Federal. Estado Miranda.
- Ley Orgánica de Educación (1980). *Gaceta Oficial N° 2635* (Extraordinario) julio 28 y su Reglamento (Decreto N° 975) (1996, enero 2 2).
- Lusardo M. (2002). *Trabajo en equipo en ámbito de rehabilitación*. (Documento en línea) Disponible: <http://www.dnsffaa.gub.uy/revista/Vol24/P76a90V24.htm-64k>. (Consulta 2002, noviembre 28)

MORAIMA TORRES RANGEL

- Ministerio de Educación. Dirección de Educación Especial (1976). *Conceptualización y Política de la Educación Especial*. Caracas: Autor.
- Ministerio de Educación (1980). *Memoria y Cuenta*. Caracas: Autor.
- Ministerio de Educación (1981). *Memoria y Cuenta*. Caracas: Autor.
- Ministerio de Educación (1982). *Memoria y Cuenta*. Caracas: Autor.
- Ministerio de Educación (1983). *Memoria y Cuenta*. Caracas: Autor.
- Ministerio de Educación (1984). *Memoria y Cuenta*. Caracas: Autor.
- Ministerio de Educación (1986-1987). *Memoria y Cuenta*. Caracas: Autor.
- Ministerio de Educación (1988). *Memoria y Cuenta*. Caracas: Autor.
- Ministerio de Educación (1990). *Memoria y Cuenta*. Caracas: Autor.
- Ministerio de Educación (1991-1992). *Memoria y Cuenta*. Caracas: Autor.
- Ministerio de Educación (1995-1996). *Memoria y Cuenta*. Caracas: Autor.
- Ministerio de Educación (2000). *Memoria y Cuenta*. Caracas: Autor.
- Ministerio de Educación. Dirección de Educación Especial (1997). *Conceptualización y Política de la Atención Educativa de las Personas con Retardo Mental. Área Retardo Mental*. Caracas: Autor.
- Ministerio de Educación. Dirección de Educación Especial. (1997). *Conceptualización y Política de la Atención Educativa de las Personas con Deficiencias Auditivas. Área Deficiencias Auditivas*. Caracas: Autor.
- Ministerio de Educación. Dirección de Educación Especial. (1997). *Conceptualización y Política de la Atención Educativa de las Personas con Dificultades de Aprendizaje. Área Dificultades de Aprendizaje*. Caracas: Autor.
- Ministerio de Educación. Dirección de Educación Especial. (1997). *Conceptualización y Política de la Atención Educativa de las Personas con Deficiencia Visual. Área Deficiencia Visual*. Caracas: Autor.
- Ministerio de Educación. Dirección de Educación Especial. (1997). *Conceptualización y Política de la Atención Educativa de las Personas con Autismo. Área Autismo*. Caracas: Autor.
- Ministerio de Educación. Dirección de Educación Especial. (1997). *Conceptualización y Política de la Atención Educativa de las Personas con Talento. Área Talento*. Caracas: Autor.
- Ministerio de Educación. Dirección de Educación Especial (1997). *Conceptualización y Política de la Atención Educativa de las Personas con Impedimento Físico. Área Impedimento Físico*. Caracas: Autor.
- Organización de las Naciones Unidas para la Educación, Ciencia, y la Cultura (1983). *Terminología de la Educación Especial*. París. Francia: UNESCO.
- Palacio, A. & Romañach, J (2008) *El modelo de la diversidad. La Bioética y los Derechos Humanos como herramientas para alcanzar la plena dignidad en la diversidad funcional*. Edita: Ediciones Diversitas- AIES. España.
- Sánchez Manzano, E. (1993). *Psicopedagogía y educación especial*. Madrid: Editorial. Universidad Complutense de Madrid.
- Sánchez, P. & Torres. (1997). *Compendio de Educación Especial*. México, D.F: Editorial El Manual Moderno, S.A.
- Torres, R. (2007) *La Educación Especial en Venezuela: Un Nuevo Enfoque*. Universidad Pedagógica Experimental Libertador (UPEL). Vicerrectorado de Investigación y Postgrado UPEL.

Políticas de Acceso de Estudiantes en Situación de Discapacidad a la Educación Superior en Chile

Access Policies for Higher Education Students with Disabilities in Chile

CRISTIAN SALAZAR CONCHA¹, LEONARDO PACHECO CARO²,
HORACIO SANHUEZA BURGOS³

ACADÉMICO INSTITUTO DE ADMINISTRACIÓN
UNIVERSIDAD AUSTRAL DE CHILE

Académicos Instituto
de Administración.
Universidad Austral
de Chile.

¹cristiansalazar@uach.cl

²leonardopacheco@uach.cl

³hsanhuez@uach.cl

Resumen

Se analiza el escenario actual en materia de políticas de acceso inclusivo a la educación superior en Chile. A través de análisis documental se revisó la normativa vigente nacional e internacional como tratados internacionales, Constitución Política de la República de Chile, la Ley General de Educación, la Ley de Inclusión Escolar, la Ley Contra la Discriminación y La Ley de Igualdad de Oportunidades e Inclusión Social de Personas con Discapacidad. Se concluye que existe un marco normativo que da garantías para un acceso equitativo a la educación de estudiantes en situación de discapacidad (ESD), sin embargo, pese a los avances de las instituciones de educación superior en conformar comisiones y programas orientados a apoyar ESD, existen escasos mecanismos para velar por el cumplimiento de las leyes y además existen barreras actitudinales que no permiten la participación en pleno derecho y que impiden la valorización y familiarización con la discapacidad.

Palabras clave: *Educación inclusiva, estudiantes en situación de discapacidad, políticas inclusivas de acceso a la educación superior.*

Abstract

The aim of this work is to study the present context related to the inclusive access policies to the higher Education in Chile. The literature review focuses on the national and international legal aspects, such as International Agreements, Political Constitution of Chile, General Law of Education, School Inclusion Law, Anti-discrimination Law, and others. The conclusions of this work show that the regulatory framework provides guarantees related to an equitable access to the education for students with disabilities. Nevertheless, there are few procedures to ensure compliance with laws and there are behavioral barriers that do not allow the participation of the students with disabilities.

Key words: *Inclusive education, students with disabilities, inclusive access policies, higher education.*

La base de un país es la educación y ésta debe ser para todos, así lo entendía el ex Presidente de la República de Chile, Don Pedro Aguirre Cerda (1938-1941), quien inmortalizó en su gobierno la frase “Gobernar es Educar”. La educación es uno de los factores más importantes para el desarrollo de los países y de las personas y puede ser entendida como un fin en sí misma, puesto que una sociedad más educada tiende a ser más desarrollada y a la vez es un determinante esencial del crecimiento económico, social y cultural de un país.

Si se consideran los planteamientos de Gary Becker, premio Nobel de Economía 1992, los países no podrían alcanzar un crecimiento y desarrollo económico y social sostenido, si no se garantiza el acceso a la educación para todos (Becker, 1983). En la misma dirección, pero desde otra mirada, el Informe a la UNESCO de la Comisión Internacional sobre la Educación para el Siglo XXI apunta al concepto de “Sociedad Educativa” en donde las personas pueden ser objeto de aprendizaje en el transcurso de toda su vida personal y social “*la educación constituye un instrumento indispensable para que la humanidad pueda progresar hacia los ideales de paz, libertad y justicia social*”. La educación por tanto, es fundamental para participar en el empleo y en otras esferas propias de la actividad social (UNESCO, 1997).

Se ha sugerido que En distintos países latinoamericanos, las personas en situación de discapacidad han visto limitada su participación en el acceso a la educación formal sintiendo todo tipo de discriminaciones y considerables barreras de inclusión social y educativa en comparación con otros sectores vulnerables de la población, debido, en gran medida, a deficientes políticas y normativas, barreras arquitectónicas y de transporte, temores, desconocimiento y falta de capacitación de profesores, poca empatía de la sociedad y sobre todo falta de criterios y voluntades (los cuales no necesitan legislación) que promuevan su plena inclusión en la sociedad y garanticen el acceso a la educación, su permanencia y su titulación.

Si se considera que la inclusión nace del fruto del paradigma de la valoración de la diversidad en todos sus aspectos, de considerar al otro como un otro válido, valorando las capacidades por sobre las discapacidades, se podrá ir avanzando en una

POLÍTICAS DE ACCESO DE ESTUDIANTES EN SITUACIÓN DE DISCAPACIDAD A LA EDUCACIÓN SUPERIOR EN CHILE

sociedad inclusiva que garantice y asegure los derechos de todos los ciudadanos. Por lo mismo, desde algunos años, los gobiernos han comenzado a definir y reorientar políticas públicas sobre acceso a educación universal y de calidad que garantice el acceso equitativo a instituciones educativas y que posibilite la reducción de las desigualdades sociales y de la pobreza (entendiendo que la educación permite movilidad social), sin embargo, la legislación por sí sola no garantiza el cumplimiento de la misma y por tanto se produce una brecha entre lo dictaminado por la ley y la situación real, y son las instituciones de educación las que, en definitiva, deben orientar y adecuar sus procesos y oferta educativa, incorporando la variable denominada discapacidad.

En Chile, en febrero de 2010, se promulga la Ley 20.422, que tiene por objeto asegurar el derecho a la igualdad de oportunidades de las personas con discapacidad con el fin de obtener su plena inclusión social, asegurando el disfrute de sus derechos y eliminando cualquier forma de discriminación fundada en la discapacidad. En este trabajo, se aborda el escenario actual en materia legislativa sobre educación inclusiva y se mencionan iniciativas de instituciones de educación superior que se han ido desarrollado con el fin de garantizar la igualdad de oportunidades, el libre acceso a la educación, la disminución de barreras culturales y arquitectónicas, entre otras, con el fin de cumplir las leyes y garantizar el acceso a la educación universitaria de estudiantes en situación de discapacidad.

Material y Métodos

Este trabajo utiliza la técnica de Análisis Documental basada en revisión bibliográfica, explorando y discutiendo acerca del fenómeno en estudio.

Se seleccionaron publicaciones y normativas que incluyeran aspectos que relacionen la discapacidad con educación, inclusión educativa y legislación. Además, fueron consultados diferentes sitios *web*, documentos digitales y libros relacionados con el tema.

Operacionalización de conceptos

Se empleará como definición de discapacidad lo estipulado en la Convención de los Derechos de las Personas con Discapacidad de las Naciones Unidas (Naciones Unidas, 2006) y por la Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud: CIF (Organización Mundial de la Salud, 2001).

La Convención, en su preámbulo, define Discapacidad como un concepto que evoluciona y que resulta de la interacción entre las personas con deficiencias y las barreras debidas a la actitud y al entorno que evitan su participación plena y efectiva en la sociedad, en igualdad de condiciones con las demás.

La CIF, por su parte, define la discapacidad como “un término genérico que engloba deficiencias, limitaciones de actividad y restricciones para la participación. La discapacidad denota los aspectos negativos de la interacción entre personas con

un problema de salud (por ejemplo, parálisis cerebral, síndrome de Down y depresión) y factores personales y ambientales (por ejemplo, actitudes negativas, transporte y edificios públicos inaccesibles, y falta de apoyo social)” (Organización Mundial de la Salud, 2001).

Se define inclusión como el respeto pleno de los derechos humanos de las personas con discapacidad en concordancia y apego al derecho internacional vigente, expresado en la eliminación activa y sistemática de toda barrera física, cultural, religiosa, económica, tecnológica, política y procedimental que impida, limite o dificulte la participación de las personas con discapacidad en condiciones de autonomía, dignidad, seguridad y diligencia (Organización Panamericana de la Salud, 2013).

Se entenderá la educación inclusiva como un concepto más amplio que un tema marginal que trata sobre cómo integrar a ciertos estudiantes a la enseñanza convencional, y 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, 2008).

El concepto de Necesidades Educativas Especiales (NEE) tiene que ver con una forma de entender y trabajar las dificultades o barreras que experimentan los estudiantes para aprender y participar del currículum escolar (Mineduc, 2013).

Discapacidad en el mundo y en Chile

Según el Informe Mundial sobre la Discapacidad (Organización Mundial de la Salud, 2011), se estima que más de mil millones de personas viven con algún tipo de discapacidad lo que corresponde aproximadamente al 15% de la población mundial. Si se compara con el 10% que arrojaba el último informe, el número de personas en situación de discapacidad, va en alza y esto puede deberse al crecimiento de la población, los avances en medicina y el proceso de envejecimiento. Al analizar las cifras proporcionadas por el mencionado informe, generar acciones para facilitar el acceso a la educación es muy importante, ya que las tasas de discapacidad son notablemente más altas entre los grupos con menores logros educacionales, encontrándose un promedio de 19%, en comparación con 11% entre los que tienen más educación.

De igual modo, se revela que los niños en situación de discapacidad tienen menos probabilidades que sus homólogos no discapacitados de ingresar a la escuela, permanecer en ella y superar los cursos sucesivos. El fracaso escolar se observa en todos los grupos de edad y tanto en los países de ingresos altos como bajos, pero con un patrón más acusado en los países más pobres. Incluso en países con altos porcentajes de matriculación en la escuela primaria, como los de Europa Oriental, muchos niños con discapacidad no asisten a la escuela. Para palear lo anterior la Organización Mundial de la Salud (2011) menciona que el éxito de los sistemas

POLÍTICAS DE ACCESO DE ESTUDIANTES EN SITUACIÓN DE DISCAPACIDAD
A LA EDUCACIÓN SUPERIOR EN CHILE

educativos inclusivos depende en gran medida del país para adoptar una legislación apropiada, proporcionar una orientación normativa clara, elaborar un plan de acción nacional, establecer infraestructuras y crear capacidad de ejecución y asegurar una financiación a largo plazo.

En Chile la situación no es muy distinta al resto de los países, el Primer Estudio Nacional de Discapacidad (ENDISC, 2004), reveló que un 12,9% de la población, equivalente a un total de 2.068.072 personas se encontraba en situación de discapacidad y según datos del Segundo Estudio Nacional de la Discapacidad (ENDISC, 2015) existen 2.606.914 personas en situación de discapacidad, lo que corresponde al 20% de la población de 18 años o más (11,7% discapacidad leve a moderada y 8,3% discapacidad severa). Esta cifra, en 11 años, ha experimentado un aumento de un 7,1%.

De acuerdo al ENDISC (2015), estudio que se desarrolló con el apoyo del Banco Mundial y la Organización Mundial de la Salud, mostró que, en relación al nivel de estudios, un 69% completó la educación básica, un 38,4% completó la educación media y un 15% ingresó a la educación superior.

Entre los varones de 18 años o más, el 14,8% de personas está en situación de discapacidad, y entre las mujeres de 18 años o más, el porcentaje de personas en situación de discapacidad alcanza un 24,9%. En cuanto al nivel de escolaridad “el 7,4% de las personas adultas en situación de discapacidad no tiene educación formal, el 23,4% tienen escolaridad básica incompleta, 16,1% escolaridad básica completa, 14,7% enseñanza media incompleta, 23,4% enseñanza media completa, 5,9% educación superior incompleta y el 9,1% educación superior completa” (ENDISC, 2015).

Si se comparan los datos de la población sin discapacidad versus la población con discapacidad se puede apreciar una desigualdad de participación y sobretodo en los niveles de educación que completan y por tanto es muy importante revisar las normativa y legislación vigente en materia de educación e inclusión educativa para analizar si el país cuenta con una normativa adecuada o bien determinar si existen otras razones, que van más allá de las leyes y que permiten que al día de hoy conceptos como la exclusión, la segregación y la integración sean aún las principales iniciativas frente a lo que, en teoría, como sociedad debiéramos tener, una educación inclusiva y universal.

En Chile, desde la aprobación de la Ley 19.284/1994 (Ley de Integración Social de las PCD) y luego modificada seis años más tarde como Ley 20.422/2010 (Ley que Establece normas sobre la igualdad de oportunidades e inclusión social de PCD), ha ido emergiendo una cultura política de integración educativa, que de forma progresiva ha producido que las instituciones de educación vayan adecuando sus infraestructuras y diseños curriculares, elaborando programas y creando servicios para dar respuestas a las demandas de estudiantes en situación de discapacidad que acceden a los estudios formales.

A continuación, se mencionan los distintos tratados suscritos por el Estado de Chile y se presentan las distintas leyes y normativas sobre educación inclusiva en el país.

Tratados Internacionales Vigentes en Chile.

Chile ha suscrito diversos tratados internacionales sobre derechos humanos y específicos sobre discapacidad. En relación con los tratados internacionales sobre derechos humanos, la Constitución Política de la República de Chile, en el artículo 5º, inciso 2º, establece que “El ejercicio de la soberanía reconoce como limitación el respeto de los derechos esenciales que emanan de la naturaleza humana. Es deber de los órganos del Estado respetar y promover tales derechos, garantizados por esta Constitución, así como por los tratados internacionales ratificados por Chile y que se encuentran vigentes” (Decreto Supremo N°1.150, 1980).

En materia de derechos humanos y discapacidad, algunos de los acuerdos abajo mencionados no son específicos de la materia tratada en este trabajo, pero su espíritu y aplicación cumplen con velar por la promoción de derechos en los que las personas en situación de discapacidad destacan como grupo vulnerable (Kaiser, Salazar, y Sanhueza, 2010). A continuación, en base a Kaiser et al. (2010), se presenta un listado que contiene algunos de los acuerdos internacionales vigentes en el país:

1. Declaración Universal de los Derechos Humanos. Adoptada y proclamada por la Asamblea General de las Naciones Unidas en su resolución 217 A (III), de 10 de diciembre de 1948.
2. Convenio sobre la Readaptación Profesional y el Empleo de Personas Inválidas de la Organización Internacional del Trabajo (Convenio 159).
3. La Declaración de los Derechos del Retrasado Mental (AG.26/2856, del 20 de diciembre de 1971).
4. La Declaración de los Derechos de los Impedidos de las Naciones Unidas (resolución N° 3.447 del 9 de diciembre de 1975).
5. El Programa de Acción Mundial para las Personas con Discapacidad, aprobado por la Asamblea General de las Naciones Unidas (resolución 37/52, del 3 de diciembre de 1982).
6. Los Principios para la Protección de los Enfermos Mentales y para el Mejoramiento de la Atención de la Salud Mental (AG.46/119, del 17 de diciembre de 1991).
7. La Declaración de Caracas de la Organización Panamericana de la Salud; la Resolución sobre la Situación de las Personas con Discapacidad en el Continente Americano (AG/Res. 1249 (XXIII-O/93).
8. Las Normas Uniformes sobre Igualdad de Oportunidades para las Personas con Discapacidad (AG.48/96, del 20 de diciembre de 1993).
9. La Declaración de Managua, de diciembre de 1993.
10. La Declaración de Viena y Programa de Acción aprobados por la Conferencia Mundial de las Naciones Unidas sobre Derechos Humanos (157/93).
11. La Resolución sobre la Situación de los Discapacitados en el Continente Americano (AG/Res. 1356 (XXV-O/95).
12. El Compromiso de Panamá con las Personas con Discapacidad en el Continente Americano (resolución AG/Res. 1369 (XXVI-O/96).

13. La Convención de Naciones Unidas sobre los derechos de las personas con discapacidad que pretende “promover, proteger y asegurar el goce pleno y en condiciones de igualdad de todos los derechos humanos y libertades fundamentales por todas las personas con discapacidad, y promover el respeto de su dignidad inherente”, ratificada por Chile en agosto de 2008. Las personas con discapacidad tienen “derecho a vivir de forma independiente y a ser incluidas en la comunidad [...] con opciones iguales a las de los demás [...] y elegir su lugar de residencia y dónde y con quien vivir” (Naciones Unidas, 2006)

Marco Legal Chileno

Constitución Política de la República Chile.

El artículo 10 de la Constitución Política de la República de Chile, menciona claramente el derecho a la educación, considerando que “La educación tiene por objeto el pleno desarrollo de la persona en las distintas etapas de su vida [...] Corresponderá al Estado otorgar especial protección al ejercicio de este derecho [...] La educación básica y la educación media son obligatorias, debiendo el Estado financiar un sistema gratuito con tal objeto, destinado a asegurar el acceso a ellas de toda la población. En el caso de la educación media este sistema, en conformidad a la ley, se extenderá hasta cumplir los 21 años de edad” (Decreto Supremo N° 1.150, 1980). Así mismo, menciona que “Corresponderá al Estado, fomentar el desarrollo de la educación en todos sus niveles; estimular la investigación científica y tecnológica, la creación artística y la protección e incremento del patrimonio cultural de la Nación”. La Constitución garantiza explícitamente el derecho a la educación y la libre enseñanza (artículo 19 N° 10 y 11).

Ley General de Educación.

La Ley General de Educación Ley 20.370/2009, señala en su artículo 1° que “corresponde al Estado velar por el cumplimiento de la Ley y establece los requisitos y el proceso para el reconocimiento oficial de los establecimientos e instituciones educacionales de todo nivel, con el objetivo de tener un sistema educativo caracterizado por la equidad y calidad de su servicio” (Ley 20.370, 2009).

Entre los derechos y deberes, es deber del Estado que el sistema integrado por los establecimientos educacionales de su propiedad provea una educación gratuita y de calidad, fundada en un proyecto educativo público, laico, esto es, respetuoso de toda expresión religiosa, y pluralista, que permita el acceso a él a toda la población y que promueva la inclusión social y la equidad.

El artículo 3 establece que “la educación debe propender a asegurar que todos los alumnos y alumnas, independientemente de sus condiciones y circunstancias, alcancen los objetivos generales y los estándares de aprendizaje que se definan en la forma que establezca la ley”. Así mismo, el artículo 5, señala que “El Estado, debe fomentar la probidad, el desarrollo de una educación en todos los niveles y

modalidades”. Esta misma ley en su artículo 10 indica que “Los alumnos y alumnas tienen derecho a recibir una educación que les ofrezca oportunidades para su formación y desarrollo integral; a recibir una atención adecuada y oportuna, en el caso de tener necesidades educativas especiales; a no ser discriminados arbitrariamente; a estudiar en un ambiente tolerante y de respeto mutuo, a expresar su opinión y a que se respete su integridad física, y moral, no pudiendo ser objeto de tratos vejatorios o degradantes y de maltratos psicológicos”.

Es importante mencionar que La ley no incorpora el concepto de estudiante en situación de discapacidad, pero se puede interpretar que un estudiante que tiene necesidades educativas especiales puede ser un estudiante en situación de discapacidad.

Programa de Integración Escolar.

En Chile, en la década del 90, se produjo un auge en los esfuerzos desde las políticas educativas para avanzar en la integración de niños y niñas con necesidades especiales a las escuelas regulares y trabajar con los desafíos que esto implica (Centro de Innovación en Educación, 2013). En 1998, se instalan en el sistema educativo los Programas de Integración Escolar (PIE) donde estudiantes con necesidades educativas especiales, ya sea por discapacidad o trastornos específicos del lenguaje, pueden matricularse en escuelas regulares (que se acogen al programa) permitiendo avanzar hacia la construcción de escuelas inclusivas donde pueden integrarse en el sistema educación tradicional, eliminándose progresivamente las “escuelas especiales”. El PIE es una estrategia del sistema escolar, que tiene el propósito de contribuir en el mejoramiento continuo de la calidad de la educación que se imparte en el establecimiento, favoreciendo la presencia, la participación y el logro de los aprendizajes esperados de todos y cada uno de las y los estudiantes, especialmente de aquellos que presentan necesidades educativas especiales (NEE), sean estas de carácter permanente o transitorio.

Actualmente, en el país hay 3.548.845 estudiantes en el sistema escolar, de ellos el 6,5% (232.651) están en los Programas de Integración Escolar (PIE) que apoyan a los estudiantes con Necesidades Educativas Especiales. De acuerdo con datos del Segundo Estudio Nacional de la Discapacidad, el 72,7% de los estudiantes que son parte del PIE (160.454) están en situación de discapacidad (ENDISC, 2015). Este programa tiene una lógica de incentivo para que las escuelas se abran a la diversidad.

Ley de Inclusión Escolar en Chile.

Desde el año 2015, comienza a regir la Ley 20.845/2015 de Inclusión Escolar que regula la admisión de los estudiantes, elimina el financiamiento compartido y prohíbe el lucro en establecimientos educacionales que reciben aportes del Estado. Esta Ley pone fin a la selección de estudiantes y entrega las condiciones para que los niños, jóvenes y adultos que asisten a colegios que reciben subvención del Estado puedan recibir una educación de calidad y otorga libertad de elección a las familias para

POLÍTICAS DE ACCESO DE ESTUDIANTES EN SITUACIÓN DE DISCAPACIDAD
A LA EDUCACIÓN SUPERIOR EN CHILE

escoger el proyecto educativo que más les guste, sin estar condicionados a la capacidad de pago (ya que es el estado quien aportará recursos para reemplazar gradualmente la mensualidad que pagan las familias), rendimiento académico u otros tipos de discriminación arbitraria, permitiendo el fin de la discriminación en los procesos de selección para todos los estudiantes incluidos los que viven una situación de discapacidad (Ley 20.845, 2015). La aplicación de la Ley de Inclusión Escolar, implica que ninguna escuela puede seleccionar a sus estudiantes, pero basadas en el principio de libertad de enseñanza, pueden elegir si incorporan PIE en sus procesos.

Ley de Aseguramiento de la Calidad de la Educación Superior.

La Ley 20.129/2006, que establece un Sistema Nacional de Aseguramiento de la Calidad de la Educación Superior (Ley 20.129, 2006) no incluye los conceptos de inclusión, discapacidad, estudiantes con discapacidad ni de necesidades educativas especiales. Por tanto, ninguno de los criterios de evaluación de las instituciones de educación superior ni de las carreras contempla de manera explícita que deban contar con políticas o normativas inclusivas. Pese a lo anterior, de acuerdo a los criterios de evaluación para la acreditación de carreras, se aprecia la exigencia en el criterio 8 sobre Infraestructura y Recursos para el aprendizaje, específicamente en el punto 8.d, que “La unidad académica que imparte la carrera o programa cuenta con protocolos de accesibilidad universal y seguridad, que son aplicados rigurosamente en recintos, instalaciones y recursos de aprendizaje” (CNA-Chile, 2015), dejando exclusivamente al criterio y voluntad de la institución y/o carrera implementar o no medidas de inclusión para estudiantes en situación de discapacidad.

Ley Contra la Discriminación.

La ley 20.609/2012, que establece medidas contra la discriminación y también denominada Ley Zamudio, tiene por objetivo fundamental instaurar un mecanismo judicial que permita restablecer eficazmente el imperio del derecho toda vez que se cometa un acto de discriminación arbitraria. De acuerdo con la Ley se entiende por discriminación arbitraria “toda distinción, exclusión o restricción que carezca de justificación razonable, efectuada por agentes del Estado o particulares, y que cause privación, perturbación o amenaza en el ejercicio legítimo de los derechos fundamentales establecidos en la Constitución Política de la República o en los tratados internacionales sobre derechos humanos ratificados por Chile y que se encuentren vigentes, en particular cuando se funden en motivos tales como la raza o etnia, la nacionalidad, la situación socioeconómica, el idioma, la ideología u opinión política, la religión o creencia, la sindicación o participación en organizaciones gremiales o la falta de ellas, el sexo, la orientación sexual, la identidad de género, el estado civil, la edad, la filiación, la apariencia personal y la enfermedad o discapacidad”. (Ley 20.629, 2012). Además de esta Ley, la Constitución Política de la República de Chile señala en su Artículo 1° que “Las personas nacen libres e iguales en dignidad y derechos” y en su Artículo 19 N°2 “La Constitución asegura a

todas las personas la igualdad ante la Ley”. Por lo tanto, en Chile, según la Ley, no hay persona ni grupos privilegiados.

Ley de Igualdad de Oportunidades e Inclusión Social de Personas con Discapacidad.

La Ley N° 20.422/2010 que establece normas sobre igualdad de oportunidades e inclusión social de personas con discapacidad (Ley 20.422, 2010), reemplazó a la Ley 19.284/1994 que establecía normas para la plena integración social de personas con discapacidad (Ley 19.284, 1994). Esta nueva Ley, que avanza en materia de inclusión social, señala en su artículo 39 que las instituciones de educación superior deberán contar con mecanismos que faciliten el acceso de las personas con discapacidad, así como adaptar los materiales de estudio y medios de enseñanza para que dichas personas puedan cursar las diferentes carreras.

En su artículo 1° la Ley 20.422/2010 establece claramente que: “El objeto de esta ley es asegurar el derecho a la igualdad de oportunidades de las personas con discapacidad, con el fin de obtener su plena inclusión social, asegurando el disfrute de sus derechos y eliminando cualquier forma de discriminación fundada en la discapacidad” y en su artículo 3 señala entre sus principios el Diseño Universal, el cual se entiende como la actividad por la que se conciben o proyectan, desde el origen, entornos, procesos, bienes, productos, servicios, objetos, dispositivos o herramientas de forma que puedan ser utilizados por todas las personas o en su mayor extensión posible. En el ámbito educativo, el Diseño Universal se expresa como Diseño Universal de Aprendizaje (DUA), cuyos criterios buscan promover prácticas inclusivas constituyendo el primer paso para responder a las diferencias individuales en el aprendizaje que presentan los estudiantes (Decreto N°83, 2015).

La Ley es clara en materia de accesibilidad, concepto de gran importancia para la educación inclusiva. En su artículo 8° dice que “Con el fin de garantizar el derecho a la igualdad de oportunidades de las personas con discapacidad, el Estado establecerá medidas contra la discriminación, las que consistirán en exigencias de accesibilidad, realización de ajustes necesarios y prevención de conductas de acoso”. En el segundo párrafo del mismo artículo señala: “Se entenderá por exigencias de accesibilidad, los requisitos que deben cumplir los bienes, entornos, productos, servicios y procedimientos, así como las condiciones de no discriminación en normas, criterios y prácticas, con arreglo al principio de accesibilidad universal”. Igualmente, en el artículo 23 declara: “El Estado, a través de los organismos competentes, impulsará y aplicará medidas de acción positiva para eliminación de barreras arquitectónicas y promover la accesibilidad universal”.

De acuerdo con la Ley, las instituciones de educación superior, “deben contar con mecanismos que faciliten el acceso de las personas con discapacidad, así como adoptar los materiales de estudio y medios de enseñanza para que dichas personas puedan cursar las diferentes carreras”.

Así mismo de acuerdo al artículo 42 de la Ley “los establecimientos educacionales deberán, progresivamente, adoptar medidas para promover el respeto

POLÍTICAS DE ACCESO DE ESTUDIANTES EN SITUACIÓN DE DISCAPACIDAD
A LA EDUCACIÓN SUPERIOR EN CHILE

por las diferencias lingüísticas de las personas con discapacidad sensorial, sean sordas, ciegas o sordo-ciegas en la educación básica, media y superior, con el fin de que éstos puedan tener acceso, permanencia y progreso en el sistema educativo” (Ley 20.422, 2010).

Normativa de Ingreso de Estudiantes en Situación de Discapacidad a la Educación Superior.

Pese a la normativa nacional e internacional que regula el derecho de las personas en situación de discapacidad para acceder a la educación, y en especial a la educación superior, técnica y profesional, no existe norma expresa que obligue a las Universidades, Institutos Profesionales y Centros de Formación Técnica del país, a que dispongan de un sistema especial de admisión, permanencia y progreso de tales estudiantes.

Para el proceso de rendición de la Prueba de Selección Universitaria (PSU), el Departamento de Evaluación y Registro educacional DEMRE, en el instructivo disponible en su sitio web señala que “en el caso que un postulante posea una discapacidad que no le permita rendir la PSU en su formato estándar de lápiz y papel, debe solicitar un tratamiento especial para poder rendir dicha prueba. Aclarando que esto no implica compromiso de aceptación por parte de las universidades, las que se reservan el derecho a resolver según corresponda” (DEMRE, 2017).

En la web institucional, también se menciona que “se exceptúa de la atención especial a quienes padecen de enfermedades síquicas, como asimismo a quienes presenten tartamudez u otro trastorno del lenguaje, ya que no existe ningún impedimento para que puedan rendir pruebas, toda vez que las instrucciones están escritas y, por lo tanto, su compatibilidad o incompatibilidad respecto a la incorporación a una carrera o programa, queda sujeta exclusivamente a la reglamentación de cada universidad”.

En el caso de que el estudiante sea no vidente, tendrá derecho a ingresar a la educación superior universitaria por vía de Admisión Especial en las distintas universidades que integran el sistema y en carreras compatibles con tu condición. En caso que el estudiante no acepte ingresar por ingreso especial podrá rendir la PSU en el formato normal de lápiz y papel existente. En este caso el DEMRE proporcionará para ello, la asistencia de dos examinadores para ayudar al estudiante con la lectura y el llenado de la hoja de respuestas.

Ley de Inclusión Laboral para Personas con Discapacidad.

La ley 21.015/2017 garantiza una reserva de empleos del 1% para personas con discapacidad o asignatarias de pensión de invalidez de cualquier régimen previsional, en organismos públicos y empresas con 100 o más trabajadores; así también garantiza el respeto a la dignidad de las personas con discapacidad mental, permitiendo que accedan a una remuneración más digna con la base del sueldo

mínimo prohibiendo toda discriminación hacia personas con discapacidad. Adicionalmente, las personas en situación de discapacidad contarán con garantías en los procesos de selección laboral del Estado (Ley 21.015, 2017).

Programas de Educación Superior de Apoyo a Estudiantes en Situación de Discapacidad.

Chile, en materia de educación superior inclusiva, está evolucionando positivamente, sin embargo, no todas las universidades han avanzado al mismo ritmo incorporando la variable discapacidad en sus políticas y actuar, pese a que desde el año 2005 comenzaron a ingresar estudiantes en situación de discapacidad en las diferentes carreras de las instituciones de educación superior (IES).

Las políticas adoptadas por algunas instituciones no necesariamente aseguran instancias de inclusión en el sistema educativo. No obstante lo anterior, se evidencian avances en materia de educación inclusiva en IES como por ejemplo políticas educativas orientadas a la concreción, obligación y fiscalización del cumplimiento de la normativa, reglamentación específica interna, decretos y resoluciones que regulan la implementación de prácticas concretas de acceso, progreso y finalización exitosa de los estudios por parte de los estudiantes en situación de discapacidad y creación de programas, comisiones y unidades destinados a discutir políticas de inclusión educacional y velar por el cumplimiento de la normativa vigente nacional e internacional.

Cabe destacar que universidades públicas y privadas han emprendido avances en la materia, aportando apoyo a estudiantes en situación de discapacidad en aspectos relacionados en el ámbito económico, pedagógico y personal, a través de la creación de decretos y normativas internas.

En materia conformación de redes inclusivas de IES, un hito a destacar es la constitución, en el año 2012, de la Red Nacional de Educación superior inclusiva (RESI), instancia sin fines de lucro que agrupa a instituciones de educación superior públicas y privadas, que tienen por objetivo promover procesos de educación inclusiva para estudiantes en situación de discapacidad, en concordancia con los compromisos asumidos por el Estado de Chile, Ley 20.422 y Ley 20.609, y que pueden ser miembros todas las instituciones de educación superior - públicas y privadas- que aspiran a promover procesos y prácticas de educación superior inclusiva.

La RESI ha conceptualizado la educación inclusiva como “un conjunto de procesos, tanto individuales como colectivos, que se instalan al interior de las instituciones de educación con la finalidad de promocionar el desarrollo de todos y todas las personas, en una cultura de respeto y reconocimiento de la dignidad intrínseca y de los derechos iguales e inalienables de todos los miembros de la familia humana” y desde su origen se planteó como objetivo adscribirse a la Red Interuniversitaria Latinoamericana y del Caribe sobre Discapacidad y Derechos Humanos.

POLÍTICAS DE ACCESO DE ESTUDIANTES EN SITUACIÓN DE DISCAPACIDAD
A LA EDUCACIÓN SUPERIOR EN CHILE

A continuación, en la tabla N°1 se presentan algunos programas, comisiones y unidades de distintas universidades creadas para estos fines. Es necesario mencionar que algunos de estos programas han nacido como fruto de la conformación de comisiones de discapacidad al interior de las universidades.

Tabla 1.
Algunos programas de inclusión de Universidades Chilenas

Institución	Programa	Objetivos
Pontificia Universidad Católica de Chile	PIANE UC. Programa para la Inclusión de Alumnos con Necesidades Especiales	Promover la inclusión en igualdad de oportunidades de los Estudiantes con Discapacidad, de tipo física y sensorial", implementando medidas diversas como apoyos académicos y tecnológicos; asesoría a los docentes para adaptaciones curriculares; y sensibilización a la comunidad universitaria en relación a la discapacidad.
Universidad de Chile	PAED. Programa de Apoyo a Estudiantes en Situación de Discapacidad	Apoyar el ingreso, la permanencia y el egreso de estudiantes en situación de discapacidad.
Universidad de Concepción	InclUDEC. Programa Interdisciplinario por la inclusión	Promover la inclusión de estudiantes en todos los ámbitos de la vida estudiantil, buscando otorgarles igualdad de oportunidades y condiciones.
Universidad Austral de Chile	Programa Discapacidad UACH Inclusiva	Promover la inclusión educativa de los estudiantes en situación de discapacidad favoreciendo su desarrollo, su acceso y permanencia en Educación Superior.
Universidad del Bío Bío	PIESDI. Programa por la Inclusión a estudiantes con discapacidad	implementar estrategias para la sensibilización, entrega de información y/o capacitación a la comunidad universitaria respecto de la Inclusión en Educación Superior de estudiantes con Necesidades Educativas Especiales asociadas a discapacidad
Universidad de la Serena	PAEDULS. Programa de Apoyo a la Discapacidad	Brindar apoyo integral (académico, social y de salud), al estudiante en situación de discapacidad para que pueda responder satisfactoriamente a las altas exigencias académicas, sociales y emocionales que implica su proceso de formación profesional.
Universidad de Valparaíso	Programa UV Inclusiva	promover la inclusión a través de la generación de espacios que potencien la participación de la comunidad universitaria

CRISTIAN SALAZAR CONCHA, LEONARDO PACHECO CARO Y HORACIO
SANHUEZA BURGOS

Universidad Católica de la Santísima Concepción	PIE. Programa de Inclusión Estudiantil	Apoyar a quienes cuentan con alguna discapacidad física, sensorial o psíquica
Universidad de los Lagos	Programa de inclusión de personas en situación de discapacidad	Establecer y desarrollar un plan de acción de la Universidad de los Lagos, que permita y asegure el ingreso, inclusión, permanencia y egreso de personas en situación de discapacidad, en todos los ámbitos que implica la enseñanza superior
Universidad Católica de Temuco	Comisión Integración Discapacidad	Favorecer la integración de estudiantes y funcionarios mediante la formulación, ejecución o coordinación de planes y acciones tendientes a la eliminación de barreras
Universidad de los Andes	Unidad de Inclusión	Desarrollar estrategias destinadas a la inclusión de alumnos en situación de discapacidad o con Necesidades Educativas Especiales (NEE), producto de alguna condición motora y/o sensorial
Universidad Diego Portales	Unidad de Apoyo a la Discapacidad (UAD)	Orientar y apoyar de manera prioritaria a los estudiantes en situación de discapacidad, y a las unidades académicas y administrativas donde se desenvuelven, promoviendo en la Universidad una cultura inclusiva que facilite el ingreso, progresión, egreso, inserción laboral y formación continua de estos estudiantes
Universidad Playa Ancha	Unidad Inclusión	Atender, orientar, asesorar y coordinar interna o externamente acciones que permitan apoyar la estadía del estudiante en situación de discapacidad durante su permanencia en la Universidad de Playa Ancha.

Fuente: Elaboración Propia a partir de información disponible en web universitarias.

Discusión

La discapacidad Entendida como un Problema en Chile

La discapacidad, entendida como un “problema personal o tragedia” (Oliver, 1980), tal como aún se sigue entendiendo en Chile, provoca retrasos en la implementación de lo ratificado en la Convención Internacional de los Derechos para las Personas con Discapacidad (CIDPD). Esto, porque los marcos teóricos, legislativos y planes de acción se contraponen, con lo que dicha convención plantea y esto afecta negativamente la inclusión de Personas en Situación de Discapacidad (PSD).

En Chile, la predominancia de un modelo médico -asistencialista, es bastante clara, y se puede notar al analizar las políticas públicas, programas sociales, leyes y/u otros instrumentos o herramientas diseñados para apoyar los procesos de inclusión de Personas en Situación de Discapacidad (Salazar y Gómez, 2014). Pese, a los grandes esfuerzos por promover un modelo social y de derechos humanos, esto no está funcionando correctamente y en la dirección esperada, ya que aún no se logra que la sociedad chilena mire la discapacidad como un problema de sociedad fuera del individuo (Finkelstein, 1980).

La razón de esta visión medicalizada, ciertamente se puede vincular con el hecho que Scullion (2009) explica como el poder de los profesionales médicos, quienes en su gran mayoría son los primeros en relacionarse con la persona con discapacidad y sus familias, por lo tanto transmiten el problema desde sus diagnósticos y, en consecuencia, trabajan en inclusión de personas en situación de discapacidad, desde la incapacidad de la persona.

Es decir, son profesionales del área de la salud y trabajo social, quienes, en sí mismos, no han sido capaces de romper los estereotipos, prejuicios y estigmas resultantes desde su formación profesional (Salazar y Gómez, 2014). Este grupo, inevitablemente centra la inclusión en la rehabilitación del individuo con impedimento y en consecuencia entiende el problema desde la persona con impedimento (Oliver y Barnes, 1998).

Y, por lo tanto, el resultado es trabajar en base a diagnósticos y clasificaciones, que permiten etiquetar a las personas según lo que no pueden hacer, en lugar de entender las barreras físicas, sociales y actitudinales que restringen que una persona con discapacidad recolocque sus habilidades y pueda realizar sus actividades naturalmente durante el día a día (Salazar y Gómez, 2014).

Queda de manifiesto, además, que la compatibilidad o incompatibilidad de que un estudiante pueda ingresar a una carrera, queda sujeto a las reglamentaciones de cada una de las universidades y que la carrera a la que desea postular sea compatible con su condición.

Nada de Nosotros sin Nosotros

La Declaración de Madrid del año 2002 reconoce que la Discapacidad es una cuestión de Derechos Humanos y que las personas con discapacidad deben disfrutar de la igualdad de oportunidades y no de la caridad, que el problema se sitúa en las barreras sociales y del entorno físico y no en las personas con discapacidad, que es hora de que las personas con discapacidad dejen de ser ciudadanos invisibles y que la discapacidad debe aceptarse como un elemento más de la diversidad humana [...]. El problema radica entonces, principalmente en que el “Modelo Social de Discapacidad” no consiste más que en un énfasis en las barreras económicas, medioambientales y culturales, que encuentran las personas a las que otros ven con algún tipo de deficiencia. Estas barreras incluyen inaccesibilidad en la educación, en los sistemas de comunicación e información en los entornos de trabajo, sistemas de beneficencia [...] desde esta perspectiva las personas con deficiencias son discapacitadas debido al rechazo de la sociedad a acomodar las necesidades individuales y colectivas dentro de la actividad general de la vida económica y cultural (García, 2003).

Al no mencionarse explícitamente que las leyes y normativas analizadas fueron escritas con apoyo de personas en situación de discapacidad, se puede presumir que éstas no han considerado el llamado “*Nothing about us without us*” (Nada sobre nosotros, sin nosotros), defendido por los activistas estadounidenses en su lucha por los derechos civiles de las personas con discapacidad, el trabajo de estas personas se ha extendido en los últimos treinta años por todo el mundo. La acción conjunta de las personas que han seguido este nuevo enfoque de la discapacidad se ha denominado el “Movimiento de Vida independiente” (Brzuzy, 1999). Quizás por ello, se puede apreciar en algunas de las políticas y normativas, no dejan de ser percibidas como declaraciones de buenas intenciones en la cual su cumplimiento no son metas que, en su conjunto, todas las Instituciones de Educación Superior estén cumpliendo o deseen cumplir.

No deja de llamar la atención, que existiendo la Ley 20.422/2010 ésta no recomiende actualizar las leyes relacionadas con el acceso a la educación y la acreditación de las Instituciones de Educación Superior (IES) en donde se incorpore la variable de discapacidad o derechamente a estudiantes con discapacidad. Además, que se propenda a que conceptos como personas con capacidades especiales no se confunda con personas en situación de discapacidad y que el concepto de Necesidades educativas especiales, que también provoca confusiones, sea reemplazado o sustituido por otro.

En relación al PIE y la Ley de Inclusión Escolar, que pone fin a la selección de estudiantes, se aprecia que independientemente del espíritu de la ley, esta se pueda transformar, con una lógica perversa, en un sistema educativo basado en perspectiva

POLÍTICAS DE ACCESO DE ESTUDIANTES EN SITUACIÓN DE DISCAPACIDAD
A LA EDUCACIÓN SUPERIOR EN CHILE

de financiamiento, ya que cuenta con una forma de administración que responsabiliza a las escuelas, encontrándose que en la medida que una escuela tiene menor prestigio en el mercado, se puede abrir a la posibilidad de incorporar estrategias de financiamiento como el PIE, entonces se puede dar que escuelas más segregadas, se abran a la diversidad como una forma de resistir en el sistema y las que tienen más prestigio, en su libertad de elegir, prefieran no incorporar PIE en sus procesos.

Las comunidades educativas de las Instituciones de Educación Superior, específicamente los docentes y autoridades, por lo general cuentan con barreras actitudinales debido a una falta de capacitación y no necesariamente por desconocimiento de las normativas de educación inclusiva (Alarcón, Salazar, y Sanhueza, 2012), por tanto es la barrera actitudinal, para poder educar no solamente a personas en situación de discapacidad sino educar en la diversidad, lo que debe ser considerado, abordado y evaluado (y asignar los recursos económicos para su intervención) en cualquier normativa que provenga de alguna IES.

De acuerdo con las distintas iniciativas como: programas, unidades y centros que se están creando al interior de las IES, se recomienda que se traduzcan en acciones específicas que permitan el acceso e inclusión de Estudiantes con Discapacidad en el sistema de educación superior y no solamente se orienten en accesos, sino además materializarse en apoyo y capacitación a los académicos para realizar adecuaciones curriculares, asignación de recursos a las unidades para el mejoramiento de infraestructura y acondicionamiento de espacios, aunque en general y de acuerdo a Salazar y Gómez (2014), los estudiantes en situación de discapacidad no entienden la falta de acceso a infraestructura como una barrera en su desarrollo académico y la razón radica en que a lo largo de sus vidas están constantemente lidiando con la poca accesibilidad a transporte público, espacios mal diseñados e infraestructura no inclusiva.

Es preciso valorar la implementación de nuevas políticas gubernamentales de educación y formación inclusivas que tengan como objetivo el empleo y la incorporación al mercado laboral de personas en situación de discapacidad que influyen positivamente en el desarrollo de la comunidad donde está inserto el sujeto que se educa y capacita, y finalmente, la forma en como el conjunto de factores indicados inciden en el crecimiento y desarrollo del país. Todo esto a través de un capital invaluable, como lo es el capital humano e intelectual de una nación, que a través de la educación/capacitación sin exclusiones, puede lograr mejor y mayores resultados en los planos social y económico. Así la Ley 21.015/2017 (ley que Incentiva la Inclusión de Personas con Discapacidad al Mundo Laboral), permitirá otorgar garantías de acceso laboral a personas en situación de discapacidad en empresas públicas y privadas con 100 o más trabajadores. Sin embargo, a pesar de esta ley, si no existe una real inclusión en el sistema educacional formal, se hará cada vez más difícil la inclusión laboral y el empleo para estas personas.

Conclusiones

Chile, a partir de los años '90 del pasado siglo XX, en concordancia con diferentes indicaciones provenientes de distintas organizaciones internacionales (UNESCO, PNUD, OMS, OIT, entre otras) ha ido nutriendo su legislación en materia de inclusión social de las personas en situación de discapacidad considerándola como una cuestión de derechos humanos, asegurando a las personas una situación de igualdad alejada de todo tipo de discriminación, marginación social o abierta a inequidad. En este contexto la educación no ha sido la excepción y a través de políticas públicas se ha avanzado en los procesos de inclusión y acceso de niños, adolescentes y jóvenes en situación de discapacidad al sistema educacional, avanzando hacia una sociedad cada vez más solidaria e inclusiva.

La educación inclusiva debiera permitir que tanto los profesores como los 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. El resultado quizás esta situación esté dada por la poca participación de personas en situación de discapacidad en la creación de las leyes, materia que puede ser tratada en investigaciones futuras.

Referencias

- Alarcón, F., Salazar, C. & Sanhueza, H. (2012). Relación con las teorías del movimiento en torno a la percepción de estudiantes con discapacidad de la Universidad Austral de Chile sobre su medio físico-social. *Revista Latinoamericana de Investigación en Organizaciones, Ambiente y Sociedad Teukèn Bidikay*(3ª ed), 199-220.
- Becker, G. (1983). *El capital humano. Un análisis teórico y empírico referido fundamentalmente a la educación*. Madrid: Alianza .
- Brzuz, S. (1999). Nothing About Us Without Us: Disability, Oppression and empowerment. *The Journal of Sociology & Social Welfare*, 26(1a ed), 191-194.
- Centro de Innovación en Educación. (2013). *Resumen Análisis de la Implementación de los Programas de Integración Escolar (PIE) en Establecimientos que han incorporado Estudiantes con Necesidades Educativas Especiales Transitorias (NEET)*. MINEDUC, Centro de Estudios, Santiago. Obtenido de <http://portales.mineduc.cl/usuarios/edu.especial/doc/201402101720120.ResumenEstudioImplementacionPIE2013.pdf>
- CNA-Chile. (2015). *Aprueba criterios de evaluación para la acreditación de carreras profesionales, carreras profesionales con licenciatura y progmas de licenciatura*. Santiago: Comisión Nacional de Acreditación. Obtenido de <https://www.cnachile.cl/Criterios%20y%20Procedimientos/DJ%20009-4%20Criterios.pdf>

POLÍTICAS DE ACCESO DE ESTUDIANTES EN SITUACIÓN DE DISCAPACIDAD
A LA EDUCACIÓN SUPERIOR EN CHILE

- Decreto N°83. (2015). *Aprueba Criterios y Orientaciones de Adecuación Curricular para Estudiantes con Necesidades Educativas Especiales de Educación Parvularia y Educación Básica*. Ministerio de Educación, División de Educación General, Unidad de Currículum, Santiago. Recuperado el 1 de Julio de 2017, de <http://portales.mineduc.cl/usuarios/edu.especial/File/2015/Decreto%2083-2015.pdf>
- Decreto Supremo N°1.150. (1980). *Constitución Política de la República de Chile*. Santiago, Chile: Diario Oficial. Recuperado el 15 de junio de 2017, de https://www.camara.cl/camara/media/docs/constitucion_politica.pdf
- Delors, J. & Al Mufti, I. (1996). *La Educación encierra un tesoro*. Santillana.
- DEMRE. (2017). *Prueba de Selección Universitaria. Casos Especiales para postulantes discapacitados*. Recuperado el marzo de 20 de 2017, de <http://psu.demre.cl/inscripcion/casos-especiales>
- ENDISC. (2004). *Primera Estudio Nacional de la Discapacidad*. Santiago: Senadis.
- ENDISC. (2015). *Segundo Estudio Nacional de la Discapacidad*. Santiago: Senadis. Obtenido de <http://www.senadis.gob.cl/pag/306/1570/publicaciones>
- Finkelstein. (1980). *Attitudes and Disability: Issues for Discussions*. New York: World Rehabilitation Fund.
- García, A. (2003). *El movimiento de vida independiente: Experiencias Internacionales*. Madrid, España: Fundación Luis Vives.
- Kaiser, C., Salazar, C. & Sanhueza, H. (2010). *Reconstrucción Inclusiva tras Catástrofes*. Valdivia: Ediciones Comisión de Inclusión Social de las personas con discapacidad de la UACH. Obtenido de <http://noticias.uach.cl/archivos/pdf.php/78828.pdf>
- Ley 19.284. (1994). *Establece normas para la plena integración social de personas con discapacidad*. Valparaíso: Biblioteca del Congreso Nacional. Recuperado el 18 de junio de 2017, de <http://bcn.cl/1v0f0>
- Ley 20.129. (2006). *Establece un sistema nacional de aseguramiento de la calidad de la educación superior*. Valparaíso: Biblioteca del Congreso Nacional. Recuperado el 14 de junio de 2017, de <http://bcn.cl/1vf79>
- Ley 20.370. (2009). *Establece la Ley General de Educación*. Valparaíso: Biblioteca del Congreso Nacional de Chile.
- Ley 20.422. (2010). *Establece normas sobre igualdad de oportunidades e inclusión social de personas con discapacidad*. Valparaíso: Biblioteca del Congreso Nacional de Chile. Recuperado el 3 de junio de 2017, de <http://bcn.cl/1uvqg>
- Ley 20.629. (2012). *Establece medidas contra la discriminación*. Valparaíso: Biblioteca Nacional de Congreso. Recuperado el 8 de junio de 2017, de <http://bcn.cl/1uyqt>
- Ley 20.845. (2015). *Ley de Inclusión Escolar que Regula la Admisión de los y las Estudiantes, Elimina el Financiamiento Compartido y Prohíbe el Lucro en Establecimientos Educativos que Reciben Aportes del Estado*. Valparaíso: Biblioteca del Congreso Nacional de Chile. Obtenido de <http://bcn.cl/1uv1u>
- Ley 21.015. (2017). *Incentiva la Inclusión de Personas con Discapacidad al Mundo Laboral*. Santiago. Obtenido de <http://bcn.cl/20zja>
- Mineduc. (2013). *Orientaciones técnicas para programas de integración escolar (PIE)*. (U. d. División de Educación General, Ed.) Santiago de Chile: Mineduc. Obtenido de <http://especial.mineduc.cl/wp-content/uploads/sites/31/2016/09/201310081640100.orientacionesPIE2013.pdf>

- Naciones Unidas. (2006). *Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad y protocolo facultativo*. Nueva York: Naciones Unidas. Recuperado el 1 de junio de 2017, de <http://www.un.org/disabilities/documents/convention/convoptprot-s.pdf>
- Oliver. (1980). *The politics of Disablement: A sociological Approach*. London: MacMillan.
- Oliver, & Barnes. (1998). *Social Policy and Disabled People: From Exclusion to Inclusion*. London: Longman.
- Organización Mundial de la Salud. (2001). *Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud: CIF (Versión Abreviada)*. España: Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales. Secretaría de Estado de Servicios Sociales, Familias y Discapacidad (IMSERSO). Recuperado el 28 de mayo de 2017, de http://apps.who.int/iris/bitstream/10665/43360/1/9241545445_spa.pdf
- Organización Mundial de la Salud. (2011). *Informe Mundial sobre la Discapacidad*. Malta: Ediciones OMS.
- Organización Panamericana de la Salud. (2013). *Manual de gestión inclusiva de emergencias: Derechos humanos de las personas con discapacidad durante emergencias*. (C. Kaiser, A. Vásquez, D. Vásquez, P. Fuentes, C. Salazar, & H. Sanhueza, Edits.) Peñaflor, Chile. Recuperado el 27 de mayo de 2017, de <http://publicaciones.ops.org.ar/publicaciones/publicaciones%20virtuales/gestioninclusiva/ManualGI.pdf>
- Salazar, C. & Gómez, J. (2014). Análisis Crítico de la Inclusión de Estudiantes con Discapacidad en la Universidad Austral de Chile. En C. Mendoza, L. Ortiz, J. Camacho, S. Nájera, & V. Figuercedo, *Educación Inclusiva "Una Utopía Posible"* (Vol. II, pág. 507). México: Enfoques Educativos.
- Scullion. (2009). An Analysis of the "Six Disabled Lives" in the UK: Important or Impotent? *International Journal of therapy and Rehabilitation*, 7(16), 385-390.
- UNESCO. (1997). *La Educación Encierra un Tesoro; Informe a la UNESCO de la Comisión Internacional sobre la Educación para el Siglo XXI*. México .
- UNESCO. (2008). Conferencia Internacional de Educación. *La Educación Inclusiva: El camino Hacia el Futuro*, (pág. 22). Ginebra. Recuperado el mayo de 30 de 2017, de http://www.ibe.unesco.org/fileadmin/user_upload/Policy_Dialogue/48th_ICE/General_Presentation-48CIE-4__Spanish_.pdf

La Educación Especial a Través del Tiempo y su Comprensión desde el Análisis de Diferentes Disciplinas

*Special Education Over Time and its Understanding from the Analysis of Different
Disciplines*

MARTHA LILIANA ARCINIEGAS SIGÜENZA¹

UNIVERSIDAD DEL AZUAY

Resumen

A pesar de las reformas educativas, de las políticas públicas, de la preocupación de los docentes y de las exigencias de la comunidad educativa en su totalidad; los modelos tradicionales siguen enraizados en la escuela; por lo que sigue postergándose la necesidad de propiciar mayor participación e igualdad de oportunidades. En la educación especial se han generado procesos que han ido desde el infanticidio hasta la inclusión escolar, las personas con discapacidad son consideradas diferentes, lo que exige a las disciplinas relacionadas con las ciencias de la educación, complementariedad para poder responder a la complejidad de su objeto de estudio. En este artículo se analiza la historia de la educación especial y la influencia de cada época en los modelos y en las concepciones asumidas que han propiciado independencia y muy poca colaboración interdisciplinaria.

Palabras clave: *Educación especial, discapacidad.*

¹ Universidad del
Azuay. Cuenca,
Ecuador.
larciniegas@
uazuay.edu.ec

Abstract

In spite of educational reforms, public policies, the concern of teachers and the demands of the entire educational community; traditional models are still rooted in school; so the need to promote greater participation and equal opportunities continues to be postponed. In special education there have been generated processes which have gone from infanticide to school inclusion, people with disabilities are considered different, which requires the disciplines in science education, complementarity to respond the complexity of their object of study. This article analyzes the history of special education and the influence of each period in the models and the assumed conceptions that have led to independence and very little interdisciplinary collaboration.

Key words: *Special education, disability.*

Todos los niños tienen derecho a educarse, por lo tanto, las instituciones están en la obligación de recibirlos sin importar su origen, condición, necesidades y características; si vienen del sector rural o de la ciudad, si tienen o no discapacidad, si presentan o no dificultades de aprendizaje, si son hombres o mujeres, mestizos o negros; es decir, a pesar de la pluralidad y las diferencias que son propias de los seres humanos, deben estar en la escuela. Actualmente, ese “estar” es cuestionado y debatido en los contextos educativos y sociales, por la mirada homogénea y uniforme que siempre ha estado presente; la diversidad ha venido a generar problemas, para algunos docentes, el diferente debería quedarse fuera del sistema educativo por sus limitaciones, o al no haber más alternativa que cumplir la reglamentación, se debe planear una serie de programas o de adaptaciones que le permitan aprender de la misma forma que los otros alumnos.

El concepto de discapacidad ha evolucionado a través de la historia y como consecuencia también ha cambiado el tipo de educación que se ofrece para estas personas; para Aguilar (2004), existen algunos modelos de atención que va desde el tradicional, pasando por el rehabilitador hasta llegar al de la autonomía personal, caracterizado cada uno, por las corrientes económicas, políticas y de organización social propios de la época, no tienen un principio y un fin delimitado, sino que en las prácticas cotidianas subyacen y coexisten.

El modelo tradicional está relacionado con el inicio de la educación especial, las personas con discapacidad fueron excluidas, rechazadas y marginadas; en el siglo X – IX a. C., las leyes permitían que los recién nacidos con signos de debilidad o algún tipo de malformación sean lanzados desde el monte Taigeto en Grecia, práctica que fue retomada durante el nazismo al enviar a las personas con discapacidad a la cámara de gas, o al utilizarlas en experimentos científicos; durante la edad media la iglesia condenó el infanticidio, atribuyendo las anormalidades que presentaban las personas a causas sobrenaturales, eran sometidas a prácticas exorcistas y enviadas a la hoguera por ser poseídas por el demonio o espíritus infernales, lo que generó una actitud negativa hacia las personas con discapacidad (Arnaiz, 2003; citado por

LA EDUCACIÓN ESPECIAL A TRAVÉS DEL TIEMPO Y SU COMPRENSIÓN DESDE
EL ANÁLISIS DE DIFERENTES DISCIPLINAS

Aguilar, 2004). En la sociedad romana la crueldad con el desvalido y el infanticidio de los disminuidos, era defendido porque se los equiparaba con los animales, muchos se deshacían de los niños que presentaban malformaciones en alguna parte del cuerpo, eran depositados en estercoleros públicos donde podían ser recogidos por cualquiera, morían de frío, de hambre o eran devorados por animales. Las minusvalías físicas, psíquicas y sociales fueron fruto de la concepción de monológica, maléfica o mítica; relacionadas con la miseria, la enfermedad y todo aquello que escapaba a la libertad humana y que podía ser mejorado a través de los conjuros, magia, hechicería, el simple abandono, desprecio o la aniquilación del débil, minusválido o deficiente. En una obra escrita por monjes en 1487, se afirma que cuando el paciente no encuentra alivio en los medicamentos, la enfermedad es producto del demonio; arrastrando un sentimiento de impureza innata, aversión y en muchos casos inclemencia hacia las personas que tenían epilepsia o discapacidad intelectual (Alexander & Selesnik, 1970; citados por Vergara 2002).

Con la aparición del cristianismo, las prácticas de exterminio hacia la persona deforme, evoluciona hacia ciertos estilos de redención para permitirles vivir, pero desde la caridad, siendo su destino las ferias, la mendicidad o el asilo (Bautista, 1993; Astorga, 2003; citados por Aguilar, 2004). La edad media consideraba que ser pobre era propio de la condición humana, Cristo fue el más pobre dirá San Pablo, por eso la pobreza era algo positivo; en esta época se llamaba constantemente a ejercer la caridad, a asistir al enfermo, vagabundo, incapacitado y al infante abandonado; fruto de ello se fundan los asilos, casas de acogida y hospitales (Mollat, 1988; citado por Vergara 2002). Las aportaciones realizadas por las reformas católica y protestante consideraron a la fe como un principio irrenunciable y universal, que era alimentado y mantenido por la educación; en consecuencia, alentaron una labor social, humanista y pedagógica (Vergara, 2002). Posteriormente los asilos pasan a manos del estado y se asigna un nuevo puesto a las personas con discapacidad o “inútiles”; como también se les llamaba, convirtiéndolos en sujetos de asistencia, en el siglo XV se funda la primera institución dedicada a asistir a los enfermos mentales y huérfanos; en los siglos XVII y XVIII eran ingresados en orfanatos, manicomios, prisiones y cualquier otro tipo de institución estatal (Sánchez & Torres, 2002; citados por Aguilar, 2004).

A finales del siglo XVIII, se plantean una serie de reformas que exigen el paso de una orientación menos asistencial a un tratamiento más humano hacia las personas con discapacidad; con el neopositivismo un siglo más tarde, el sujeto de asistencia pasa a ser un sujeto de estudio, fundamentalmente psico-médico-pedagógico, lo cual generó una influencia muy fuerte en la visión de la educación especial (Astorga, 2001; citado por Aguilar, 2004); las acciones que se llevaron a cabo reflejan concepciones relacionadas con la necesidad de proteger a la persona normal de las que no lo eran, quienes tenían discapacidad traían daños y perjuicios a la sociedad, por eso era necesario crear centros especializados fuera de las ciudades donde no molestaran, requerían seguir siendo separados y segregados; así a finales del siglo

XVIII e inicios del XIX, comienza la práctica de la institucionalización especializada de las personas con discapacidad, a través de dos corrientes, la que continúa con un tratamiento médico-asistencial y la que se apoya en una línea educativa, basada en una pedagogía curativa y rehabilitadora, iniciada por Jean Itard (1801), quien trabajó con el niño salvaje de Aveyron, planteando la posibilidad de aprendizaje para las personas deficientes a través de la modificabilidad de la conducta, lo cual representó el inicio de la Educación Especial (Sánchez, 2002, citado por Aguilar 2004). En esta época surgen una serie de planteamientos científicos y metodológicos fundamentados en el racionalismo empírico de Bacon, Hobbes, Locke, Newton, Hume, entre otros; que a través de la experimentación permitieron el surgimiento de un nuevo método pedagógico; por otro lado, las ideas de Condillac, Rousseau, Pestalozzi, Fröbel, trascienden en la educación especial en general y en particular en la deficiencia mental, cuyo objetivo no era incorporar a los alumnos al mundo relativo de los sujetos normales; sino entender su naturaleza y posibilidades ya no desde lo mítico, pecaminoso, mágico y asistencial tradicional, sino desde categorías científicas, terapéuticas y pedagógicas (Scheerenberger, 1984; citado por Vergara, 2002). Una serie de publicaciones demostraban la existencia de tratamientos pedagógicos para enfermedades mentales, de pedagogías curativas y hasta de periódicos que difundían entre los profesores los avances de la educación especial (Voisin, 1830; Seguin, 1846; Georges y Deinhardt, 1861; Sengelman, 1874; citados por Vergara, 2002).

La Educación Especial en el siglo XX, fue alentada a seguir siendo desarrollada por algunas tendencias, una de ellas planteada en la primera mitad de esta época, generó la idea de que la debilidad mental se producía por transmisión genética, estableciendo en algunos países escandinavos y norteamericanos medidas tales como la esterilización de deficientes, la prohibición de matrimonio y su reclusión en casas especiales, lo que propiciaba su discriminación, segregación y aislamiento social (Vergara, 2002). La institucionalización de las personas con discapacidad se alargará hasta mediados del siglo XX por lo arraigado que se encontraban las actitudes negativas hacia estas personas, hubo además el uso y abuso de la psicometría, así como una visión desde otras ciencias como las políticas y sociales, para entenderles como seres inferiores que destruirían a la especie humana, por esas razones era admitida la extinción (Bautista, 1993; Arnaiz, 2002; citados por Aguilar, 2004).

Otra tendencia planteaba que la deficiencia mental era un factor de primer orden en el origen de la delincuencia, la inmoralidad sexual, la transmisión de enfermedades venéreas, la prostitución, la vagancia; por eso debían internarse en centros de acogida que facilitaban su desarrollo y educabilidad. Por otro lado, se imponía la idea de la atención especial para estas personas, la misma que fue alentada por la psicometría, al señalar que, por la especificidad del deficiente, se requería asistencia en centros diferenciados, bien a lo largo de toda su vida o gran parte de la misma, presentándoles como sujetos distintos y anormales (Vergara, 2002). La educación especial llega a ser considerada como un subsistema escolar por hitos importantes como la escuela de Ovidio Decroly para retrasados y anormales (1901), y la primera

LA EDUCACIÓN ESPECIAL A TRAVÉS DEL TIEMPO Y SU COMPRENSIÓN DESDE
EL ANÁLISIS DE DIFERENTES DISCIPLINAS

Casa dei Bambini para niños pobres y con problemas de María Montessori (1906); además a través de los aportes de Binet y Simon (1905) con su test de inteligencia, se inicia el proceso de clasificación de los alumnos de acuerdo al coeficiente intelectual, pero también de acuerdo a sus habilidades y capacidades gracias a la psicología cognitiva; creando una línea divisoria muy marcada entre los sujetos normales que podían beneficiarse en un sistema educativo ordinario y los no normales que tenían que estar en las instituciones educativas especiales (Vlachou, 1999; citado por De León, 2010). En este contexto, toma fuerza la idea de establecer una agrupación homogénea de alumnos con capacidades y deficiencias semejantes, requiriendo centros diferentes para cada deficiencia, con una enseñanza especializada en cuanto a profesores, recursos, instalaciones y materiales (Grau, 1998; citado por Aguilar, 2004); generando desapego familiar, una socialización parcializada y una interacción nula con sus comunidades de referencia.

La última de las tendencias viene representada por los principios de normalización e integración, a partir de la década de los sesenta y setenta, procedentes de países nórdicos, Italia y Estados Unidos, aparecen como un intento por superar el modelo dual de sujetos normales y anormales que ha presidido la historia de la Educación Especial; ésta línea fue catalogada como utópica, teórica y poco real, por no relacionarse con un sentido funcional y práctico (Vergara, 2002); el concepto de normalización es entendido según Bautista (1993) citado por Aguilar (2004) como la posibilidad de que el deficiente mental desarrolle un tipo de vida tan normal como sea posible, lo que implica que siga requiriendo programas especiales que lo segregan del resto de estudiantes que no tienen discapacidad, con la única diferencia que ahora se lo hace desde la escuela regular. Desde este modelo, la discapacidad entendida como un problema, se localiza en el individuo, lo que implica la intervención de un grupo o equipo de especialistas que diseñarán un proceso rehabilitador que le permita mejorar su calidad de vida; generando una visión de persona deficiente, con una patología o concepción fragmentada que requiere planes remediales en el ámbito educativo, la intervención se centra en el déficit, la atención está en las partes dañadas, lo que implica una actuación parcializada con terapias reparadoras que olvidan la condición social de la persona (Sánchez, 2001; citado por Aguilar, 2002).

En el Ecuador, entre 1940 y 1960, inicia la preocupación por la educación especial, la iniciativa de los padres de familia y de ciertas organizaciones particulares, hace que se creen los primeros centros, basándose en criterios de caridad y beneficencia; en la Ley Orgánica de Educación expedida por el Ministerio en 1945, se disponía la atención de los niños que adolezcan anormalidad biológica y mental; lo que implicaba asumir un enfoque médico asistencial que consistía en cuidar la salud, proveer alimentación, custodia, protección, realizar actividades lúdicas y muy poco pedagógicas en un mismo centro a la población con todo tipo de discapacidad; para luego a través de la creación de las primeras instituciones educativas especiales en las grandes ciudades, atender a una discapacidad en particular. En la década de los 70, varios organismos públicos y privados asumieron responsabilidades en los campos

educativos, de salud y bienestar social, para enfrentar y solucionar las necesidades de la población con discapacidad; comienzan a dar respuesta desde lo que creían conveniente, lo que origina una multiplicidad de acciones desde diferentes corrientes. En el primer plan nacional para la Educación Especial (1977), se establecen los objetivos, campos de acción y obligaciones del Ministerio de Educación respecto a cómo se debe educar a los estudiantes con discapacidad; además se crean escuelas de educación especial, públicas y privadas, cuyo modelo de atención educativa tiene un enfoque rehabilitador, destinado a obtener la restauración máxima de la persona con discapacidad en los aspectos funcional, psíquico, educacional, social, profesional y ocupacional, con el fin de integrarla a la comunidad como miembro productivo (Ministerio de Educación del Ecuador, 2011).

El análisis que se realiza en esta época, lleva a establecer que los centros de educación especial no habían logrado la meta de formar adultos capaces de desenvolverse en la vida y de insertarse en la sociedad, por lo que como país se considera el informe Warnock (1978), con el propósito de revisar alternativas a la situación de la educación especial de ese momento, las denominaciones que se tenían tales como deficiente, inadaptado, discapacitado, anormal, son reemplazadas por nuevos términos, pero sigue siendo necesaria la evaluación y el diagnóstico; se recomienda desterrar el lenguaje y las prácticas centradas en las deficiencias por planificaciones que incluyan lo que el alumno necesita aprender, los momentos, las formas y los recursos. En 1980, el Ministerio de Educación y Cultura del Ecuador crea una unidad responsable del plan de educación especial para evaluar los programas de este campo educativo, considerado como un subsistema que trabajaba de manera aislada y diferente a la educación general, tenía sus propios lineamientos y principios para atender a las personas excepcionales.

El reconocimiento como sujetos de derecho inicia en 1990, coincidiendo con la publicación del proyecto realizado por la UNESCO sobre la Declaración Mundial Educación para Todos, la utilización del término necesidades educativas especiales propicia la aplicación del modelo de integración educativa, en el que se incorporan a las escuelas comunes los niños con discapacidad, independientemente de su origen social y cultural, sus capacidades, su lengua o situaciones de vida; el sistema educativo permanece inalterable y las acciones se centran más en la atención individualizada de las necesidades a través de adaptaciones curriculares y apoyos especializados desde un enfoque homogeneizador que aún excluye a numerosos estudiantes de la educación y del aprendizaje (Ministerio de Educación del Ecuador, 2011). Las teorías plantean que cualquier niño puede presentar necesidades educativas especiales durante su proceso educativo, de forma temporal o permanente, las causas dependen del estudiante, pero también del entorno en el que se desenvuelve, por lo tanto, se requieren docentes de apoyo, adecuaciones curriculares y de acceso y otros apoyos pedagógicos que estarán orientadas a que el estudiante se ajuste y satisfaga las demandas y expectativas del sistema (Ainscow, 2001; citados por Aguilar, 2004).

LA EDUCACIÓN ESPECIAL A TRAVÉS DEL TIEMPO Y SU COMPRESIÓN DESDE
EL ANÁLISIS DE DIFERENTES DISCIPLINAS

La educación especial requiere centrarse en los aspectos curriculares y de gestión por sobre el diagnóstico de la discapacidad, priorizar el modelo pedagógico por sobre el médico-psicométrico, sin embargo, la información demuestra que sigue ligada a una concepción desde un paradigma médico, lo que hace que las escuelas estén categorizadas por discapacidades (intelectual, sensorial, físico) e incluso por niveles (leve, moderado, severo), así el Acuerdo Marco para la Educación Especial en Argentina (Albergucci, 2006), la define como un continuo de prestaciones educativas, constituido por un conjunto de servicios, técnicas, estrategias, conocimientos y recursos pedagógicos, destinados a asegurar un proceso educativo integral, flexible y dinámico a personas con necesidades educativas especiales, temporales o permanentes, brindado a través de organizaciones específicas y apoyos diversificados; lo cual implica que no existe un alumno especial, sino necesidades educativas especiales desde la relación alumno-entorno o situación de aprendizaje, considerando todos los factores que inciden en la vida del individuo con miras a lo que es función primordial de la escuela, educar.

Ainscow (1995) citado por De León (2010), sostiene que la Educación Especial es una respuesta educativa que divide al alumnado, en un grupo estarán aquellos que deben ser enseñados de forma diferente, por personal diferente y, si es posible, en lugares diferentes, lo que implica que aún hay alumnos diferentes al resto, a los que se les denominan especiales por sus limitaciones o deficiencias y que requieren ayudas especiales en grupos de personas con los mismos problemas. La Educación Especial sigue siendo conceptualizada como aquella integrada dentro de la educación ordinaria, tiene características propias porque se dirige a sujetos excepcionales, es decir a quienes por defecto o exceso han de participar en programas especiales para su integración en la escuela ordinaria (Sánchez, 2001); es planteada también, como la disposición, organización y aplicación de los recursos educativos precisos para que todos los alumnos, sean cuales fueren sus dificultades y necesidades educativas personales, lleguen a un óptimo desarrollo individual y social (Casanova, 1990); o como un proceso flexible y dinámico de orientaciones, actividades y atenciones que en su aplicación individualizada permite la superación de deficiencias e inadaptaciones encaminadas a la integración social (Gisbert, Sánchez, Rodríguez, Solís & Claramunt, 1980).

En el Ecuador, la Educación Especial es una modalidad de atención del sistema educativo de tipo transversal e interdisciplinario, dirigido a estudiantes con necesidades educativas especiales asociadas a la discapacidad no susceptibles de inclusión. Plantea el reconocimiento de las diferencias y el respeto de la diversidad, asegura el cumplimiento del principio de equiparación de oportunidades, como un aspecto de enriquecimiento. Se caracteriza por proveer un conjunto de servicios, recursos humanos y técnicos, conocimientos especializados y ayudas, con el propósito de asegurar aprendizajes de calidad a los estudiantes; sirve como base educativa y preparativa para una posible inclusión de los estudiantes, para ello deben ser evaluados por el equipo de la Unidad Distrital de Apoyo a la Inclusión, que son

instancias técnico-operativas, que proporcionan apoyo técnico, metodológico y conceptual mediante el trabajo de un equipo de profesionales a través de tres ejes de atención: evaluación /ubicación, intervención, y seguimiento, favoreciendo su acceso, permanencia, participación, aprendizaje, promoción y culminación en el Sistema Educativo Nacional (Ministerio de Educación del Ecuador, 2017).

La Educación Especial se orienta en su construcción y desarrollo hacia criterios de científicidad desde la consideración de su objeto material, el hombre como ser educable y educador que, a su vez, necesita y puede ser educado y un objeto formal, la acción misma de la educación desde un enfoque cultural e integrador (Torres, 2010). Autores como Ortiz (1988), García Pastor (1988) y López Melero (1990), citados por Torres (2011) conceden el estatus de disciplina a la Educación Especial, es decir, la consideran como un conjunto de conocimientos sistematizados sobre una materia, un ámbito de investigación y reflexión que incluye temáticas que guardan una fuerte relación entre sí y que admite la coexistencia de varios paradigmas en su desarrollo.

La evolución que ha caracterizado a la Educación Especial ha sido evidente, los avances teóricos y tecnológicos, la gran diversidad de concepciones y la propia amplitud del campo de estudio, dificulta su comprensión y la posibilidad de fundamentarla epistemológicamente, además, la naturaleza humana es multidimensional y el carácter interdisciplinar que le caracteriza es indiscutible; requiere la acción conjunta y cooperativa de disciplinas que hacen sus singulares aportaciones para lograr un objetivo común; que según plantea Álvarez (1987), citado por Torres (2011), se posibilitará a través de la apertura que permita buscar métodos, objetivos, técnicas y planificación para el trabajo en equipo y la reciprocidad entre cada una de las disciplinas que construyen una unidad sistémica con función individual pero no independiente. La Educación Especial sirve de núcleo de globalización o de aproximación interdisciplinar a otros muchos conocimientos de las Ciencias de la Educación, facilitando la comprensión de la práctica escolar (Gimeno, 1987). Así, desde el espacio educativo, se requiere de la Sociología, Filosofía, Psicología, Antropología, Biología, Pedagogía; siempre desde la interdependencia y colaboración entre cada una de ellas. La historia pone en evidencia que la Educación Especial surge de la interacción entre diversas disciplinas, en un inicio fue con la Medicina y la Pedagogía, luego con la Psicología y por último con las disciplinas sociales (Mayor, 1988); además, ha tenido una fuerte orientación práctica que ha hecho que se desvíe la atención a temas vinculados con la intervención, generando una concepción de disciplina autónoma (Parrilla, 1992).

El carácter interdisciplinar de la educación especial aún no se ha logrado, las disciplinas han venido funcionando de forma independiente y fragmentada, en el caso de la Didáctica, según plantea Mata (1999), aún no ha logrado analizar, comprender, explicar y optimizar procesos de mediación entre la cultura y la sociedad, de una parte, y los sujetos individuales, de otra; la realidad es que se la ha

LA EDUCACIÓN ESPECIAL A TRAVÉS DEL TIEMPO Y SU COMPRESIÓN DESDE
EL ANÁLISIS DE DIFERENTES DISCIPLINAS

reducido a atender a personas que no responden a parámetros educativos generales, a través de una pedagogía excesivamente preocupada por la corrección o por adoptar un modelo clínico terapéutico que permita el cuidado y tratamiento del déficit, constituyéndose como lo plantea Skliar (1998), en la camisa de fuerza con la que la medicina atrapó a la pedagogía e hizo de ella un débil discurso, obsesionándola con la curación. Por otro lado, la Sociología funcionalista, ha sido considerada como parte del origen de las actitudes segregacionistas de la sociedad en general y de las instituciones educativas en particular; configuró mecanismos de carácter selectivo, como el concepto de normalidad, así como la creación de instituciones específicas alejadas de los núcleos urbanos como procedimiento para mantener y preservar el orden social establecido (Torres, 2011); establece que las diferencias sociales y culturales se someten a lo biológico, en consecuencia, el destino del hombre está escrito desde el comienzo en su conformación morfológica, así se explican las razas más evolucionadas, la clase trabajadora, la criminalidad, la degeneración, el orden del mundo obedece a lo biológico: medir, pesar, cortar, clasificar (Le Breton, 2002).

La Biología en cambio, intenta restablecer en la norma deseada al organismo afectado, considera la experiencia del enfermo, en este caso de la persona con discapacidad, como una situación polémica frente a la cual es necesario restituir lo que se ha perdido (Canguilhem, 2011). En el caso de la Psicología, sitúa a los seres humanos dentro de la normalidad o de la anormalidad, lo cual obliga a mantener dispositivos relacionados con la homogeneidad y las desviaciones, se puede a través de las interpretaciones psicométricas clasificar a las personas, legitimando las prácticas psicológicas de diagnóstico, el uso de medicación, el ajuste del comportamiento infantil a lo que se espera en las prácticas instituidas, contribuyendo a la normativización y patologización de los contextos educativos (Castorina, 2011). Para la Filosofía, la misma que ha sido casi anulada por la racionalidad práctica, ha mantenido métodos explicativos durante gran parte de la historia a través de una corriente mecanicista le resulta difícil posibilitar la comprensión de las acciones humanas, por el peso que tiene la tradición, por los prejuicios aún existentes en relación a las personas con discapacidad; por lo tanto es necesario revisar los supuestos, problematizar los estados de normalidad instituidos, cuestionar el sentido de la utilidad y la eficiencia en el campo de la educación (Cerletti & Kohan, 1996), redimensionar esta disciplina para que las transformaciones que se logren en la educación elimine las barreras mentales que ha determinado que los entornos sean intolerantes con la discapacidad.

Al inicio se planteaba que el concepto de discapacidad ha evolucionado a través de la historia hasta llegar al de la autonomía personal, sin embargo, en el caso del Ecuador, este enfoque aún no está vigente, el problema ya no es la deficiencia sino se focaliza en el entorno social que es el que genera las diferencias, las desigualdades y la exclusión; en consecuencia, es el sistema educativo el que crea las barreras para el aprendizaje y la participación (Aguilar, 2004). El discurso de la integración ha perpetuado la creencia de que existen dos grupos de seres humanos, los que tienen

deficiencias y los que no; ha reforzado la patologización de las diferencias humanas y ha determinado una educación que los categoriza (Armaiz, 2003; citado por Aguilar, 2004), lo que implica que el cambio no es solo a nivel del lenguaje, en lugar de decir anormales o minusválidos, referimos como personas con discapacidad o con necesidades educativas especiales; se requiere modificar la concepción que se tiene del niño desde sus características y necesidades, desde la heterogeneidad y no desde el etiquetamiento, categorización y segregación.

Como señala Giné (2001) citado por Aguilar (2004), la inclusión no puede reducirse a una mera cuestión curricular, organizativa o metodológica; es más que todo eso, es una forma distinta de comprender la educación, la vida misma y la sociedad; implica considerar un principio vinculado al reconocimiento de las diferencias propias de todo ser humano, maximizando la presencia, la participación y el aprendizaje de todos los estudiantes.

Los desafíos de la Educación Especial están vinculados con la visión que se asuma para educar; resultará sencillo seguir naturalizando la deficiencia y asumiendo una identidad homogénea que anule la integración sistémica de las disciplinas, a través de una Pedagogía medicalizada, de una Biología que continúe estableciendo lo ausente, de una Psicología que categorice a los alumnos, de una Sociología que refuerce el hermetismo en la comunidad y de una Filosofía temerosa del utilitarismo, de las creencias y de la tradición. Aunque resulte paradójico, la transformación en la educación estará acompañada de una nueva teorización de la discapacidad y de una ruptura de la lógica binaria y de las tradiciones de normalización que caracterizan a los sistemas educativos actuales.

Referencias

- Aguilar, G. (2004). Del exterminio a la educación inclusiva: una visión desde la discapacidad. *V Congreso Educativo Intemacional: De la educación tradicional a la educación inclusiva*. Universidad Interamericana.
- Albergucci, M. (2006). *Una mirada desde lo conceptual y la información estadística disponible: ¿de la mano o en sendas diferentes?* Argentina: Ministerio de Educación, Ciencia y Tecnología, Dirección Nacional de Gestión Curricular y Formación Docente, Unidad de Información, Educación Especial.
- Canguilhem, L. (2011). *Lo normal y lo patológico* (9na reimpresión). México: Siglo Veintiuno Editores.
- Casanova, M. (1990). *Educación Especial: hacia la integración*. Madrid: Escuela Española.
- Castorina, J. (2011). Las psicologías en la educación especial. Problemas teóricos y epistemológicos. *Educación, Lenguaje y Sociedad*, 8(8). Disponible en <http://cerac.unlpam.edu.ar/index.php/els/article/view/1367/1460>
- Cerletti, A. & Kohan, W. (1996). ¿Para qué sirve la filosofía en la escuela? *Revista de Filosofía y Teoría Política*. Argentina: Facultad de Humanidades y Ciencias de la Educación de la Universidad Nacional de La Plata.
- De León N. (2010). De la educación especial al paradigma de la cultura de la diversidad y la educación inclusiva, el caso del Instituto Herbert. *Creative Commons*. México: Universidad internacional de Andalucía.
- Jimeno, J. (1987) *El currículum: una reflexión sobre la práctica*. Madrid: Morata.
- Gisbert M., Sánchez M., Rodríguez R., Solís M. & Claramunt T. (1980) *Educación Especial*. Madrid: Cincel.
- Le Breton, D. (2002). *La sociología del cuerpo* (1ª Ed.). Buenos Aires, Argentina: Ediciones Nueva Visión.
- Ministerio de Educación del Ecuador. (2011). *Módulo 1: Educación Inclusiva y Especial*. Ecuador: Vicepresidencia de la República del Ecuador. Quito.
- Ministerio de Educación del Ecuador. (2017). *Educación Especializada e Inclusiva, Unidad de Apoyo a la Inclusión (UDAI)*. Disponible en <https://educacion.gob.ec/unidad-de-apoyo-a-la-inclusion-udai/>
- Parrilla, A. (1992) *La integración escolar como experiencia institucional*. Sevilla: GID.
- Sánchez, E. (2001). *Principios de Educación Especial*. Madrid: Ediciones CCS.
- Skliar, C. (1998). La epistemología de la educación especial. Entrevista de Violeta Guyo, publicada en *Revista de Educación de la Universidad Nacional de San Luis*. Argentina.
- Torres, J. (2011). La identidad científica de la educación especial: marcando el sendero de la inclusión educativa. *Revista Integración Investigación en las Ciencias Sociales*, 7(1).
- Vergara, J. (2002). *Marco histórico de la educación especial* (ESE No. 2). Madrid: UNED.

Discapacidad Intelectual y Teoría de Conjuntos Borrosos: Un Análisis Teórico Sobre la Problemática de Categorización ¹

Intellectual Disability and Theory of Fuzzy Sets: A Theoretical Analysis on the Problem of Categorization

MIGUEL ÁNGEL QUIROZ¹

¹UNIVERSIDAD AUTÓNOMA DE CIUDAD JUÁREZ.

Docente adscrito al programa de Sociología de la Universidad Autónoma de Ciudad Juárez. Licenciado en Psicología, Master en Educación Especial; y actualmente estudiante de nivel avanzado de Doctorado en Psicología.
Correo electrónico: miguel.quiroz@uacj.mx

Resumen

El presente documento es un análisis teórico sobre el término discapacidad intelectual y su evolución mediante la revisión del concepto bajo, así como de la relación del mismo con la teoría de conjuntos borrosos, la cual nos permite comprender los vacíos y la ambigüedad presente en la categorización del término discapacidad intelectual y sus variantes. A manera de complementar y comprender la dinámica de la discapacidad intelectual o los trastornos del desarrollo intelectual.

Palabras claves: *discapacidad intelectual, trastornos del desarrollo intelectual, teoría de conjuntos borrosos.*

Abstract

This paper is a theoretical analysis about the term intellectual disability and its evolution through the revision of the concept under, as well as its relation with the theory of fuzzy sets, which allows us to understand the gaps and the ambiguity present in the categorization of the term intellectual disability and its variants. In order to complement and understand the dynamics of intellectual disability or intellectual development disorders.

Key words: *Intellectual Disability, intellectual development disorders, fuzzy set theory.*

En la actualidad muchos son los casos en los que un mal diagnóstico de discapacidad intelectual, han tenido como consecuencia: dolor, sufrimiento, ambigüedad, desesperanza, incertidumbre y por ende una mala calidad en la atención de educación especial.

Por lo que debido a las múltiples consecuencias tanto emocionales como cognitivas que sufren las familias y las personas quienes ante una etiqueta errónea ven modificadas sus vidas de forma significativa, en parte al prejuicio existente en las sociedades actuales hacia la discapacidad; pero en mayor parte por las pocas oportunidades de vida digna que existen para las personas con algún tipo de discapacidad en nuestro país.

De tal forma que un diagnóstico no certero o basado en criterios amplios y/o ambiguos tendera a categorizar sintomatología en cuadros clínicos, mismos que la mayoría de las veces están compuestos por criterios pasajeros, temporales y/o modificables, por lo que ante la poca certidumbre a corto y largo plazo de los diagnósticos de discapacidad en la actualidad, es necesario replantear la forma de concebir y diagnosticar tan compleja situación.

Y todo esto debido a que la certeza que brindan los diagnósticos dentro del contexto de educación especial en México, es muy poca, ya que dichos diagnósticos son emitidos a la sombra de la ambigüedad, ya que el consenso sobre el término resulta poco claro.

Aproximación a los conceptos de discapacidad intelectual y de trastorno del desarrollo intelectual

Según la biblioteca Nacional de Medicina de Estado Unidos (Medline, 2017), la define como: “una afección diagnosticada antes de los 18 años de edad que incluye un funcionamiento intelectual general por debajo del promedio y una carencia de las destrezas necesarias para la vida diaria” (párr. 1).

Por su parte la Secretaría de Desarrollo Social (SEDESOL, 2016): “Discapacidad intelectual - Limitación para poner atención o aprender cosas sencillas” (p. 6).

Ante esto Bertelli, Munir, Harris y Salvador-Carulla (2016) dicen: “no son sólo las deficiencias en la tasa y el nivel de desarrollo cognitivo como el conocimiento, el razonamiento y la representación simbólica, sino también el funcionamiento asociado” (p. 42).

Bajo la misma línea la Comisión de Política Gubernamental en Materia de Derechos Humanos (2012), refiere que: “Esta discapacidad aparece antes de los 18 años y su diagnóstico, pronóstico e intervención son diferentes a los que se realizan para la discapacidad mental y discapacidad psicosocial” (p. 11).

Para Shalock (2010): “La discapacidad intelectual se caracteriza por limitaciones significativas tanto en funcionamiento intelectual como en conducta adaptativa tal y como se ha manifestado en habilidades adaptativas conceptuales, sociales y prácticas. Esta discapacidad aparece antes de los 18 años” (como se citó en Pérez, 2013, p. 3).

También el Consejo Nacional Para Prevenir la Discriminación (CONAPRED, 2009) agrega:” la discapacidad intelectual se caracteriza por limitaciones significativas tanto en el funcionamiento intelectual como en la conducta adaptativa, expresada en habilidades adaptativas conceptuales, sociales y prácticas” (p. 20).

Sin embargo, desde hace ya varios años el término discapacidad intelectual ha venido mutando y modificándose, ya que antes del concepto discapacidad intelectual, el uso frecuente de conceptos, definiciones y terminología, los cuales eran denigrantes y lacerantes en relación a uso incorrecto del lenguaje apropiado para la definición de la dinámica en sí, tales como: retraso, retardo y deficiencia mental los cuales eran de uso común en la ciencia del siglo pasado, y en general en todas las áreas de estudio.

Tiempo después se dio la propuesta del uso del concepto de discapacidad intelectual, ante las condiciones de atropello verbal que implicaban los antiguos términos, por lo cual como se ha venido describiendo en párrafos anteriores, y actualmente abunda el término discapacidad intelectual en la práctica de la educación especial en México: ya que se ha extendido el uso dentro y fuera del ámbito académico, científico y en la práctica misma. Sin embargo, el debate sobre el nombre del término asignado ha venido cambiando nuevamente en las altas esferas del conocimiento de la psicología, y prueba de esto es que:

En el DSM-IV se utilizaba el término retraso mental. Sin embargo, el término de uso común en las últimas dos décadas entre los profesionales sanitarios, educativos y de otro tipo, y por el público lego y las asociaciones de defensa de los intereses de los afectados ha sido discapacidad intelectual (trastorno del desarrollo intelectual), Manual Diagnóstico y Estadístico de los Trastornos Mentales (DSM-V, 2014, p. 809).

Para Lazcano et al. (2013), estos diagnósticos de Trastornos de desarrollo intelectual (TDI):“se establecen como entidad nosológica con el término de retraso mental, pero en función de un conjunto de varios síntomas conductuales (...). En consecuencia, se privilegia la identificación de personas con TDI graves y con elevadas posibilidades de comorbilidad de enfermedades psiquiátricas” (p. 204).

También la Asociación Americana de discapacidad intelectual y del desarrollo (AAID, 2013) dice: “Recomendamos que se use el nombre de la categoría "Trastornos de la Discapacidad Intelectual "(Trastornos de la ID) en vez de "Trastornos Intelectuales del Desarrollo" ". (como se citó en Tassé, Luckasso & Nygren, 2013, p. 128).

Y en cuanto a los criterios para su diagnóstico el DSM-V (2014), nos dice: “Los criterios diagnósticos destacan la necesidad de una evaluación tanto de la capacidad cognitiva (CI) como del funcionamiento adaptativo. La gravedad está determinada por el funcionamiento adaptativo en vez de por el cociente intelectual.” (p. 809).

Por su parte Folch-Mas et al. (2017), refieren que en el 2011: “el grupo de trabajo para la revisión del concepto de retraso mental de la futura Clasificación Estadística Internacional de Enfermedades y Problemas Relacionados con la Salud (CIE- 11) propuso sustituir este término por el de trastornos del desarrollo intelectual (TDI)” (p. 455).

Para Bernal-Celestino, León-Hurtado y Martínez-Leal (2017): “La Discapacidad Intelectual (DI), en la actualidad conocida como Trastornos del Desarrollo Intelectual (TDI), se caracteriza por limitaciones significativas, tanto en las funciones cognitivas como en la conducta adaptativa y en la capacidad de aprendizaje” (p. 409).

También Ibarra-González (2017): “Recientemente, la metabolómica se ha utilizado para el estudio de los trastornos neurológicos y psiquiátricos pediátricos (...) La metabolómica podría utilizarse para identificar alteraciones metabólicas asociadas con IDD” (p. 425). Cabe aclarar que la metabolómica es el estudio de las metabolomas (partículas de nivel molecular) los cuales componen las células y/o los tejidos de un organismo en un momento en particular, los cuales son sensibles a las alteraciones físicas y bioquímicas; por lo tanto el ambiente puede modificar su condición y/o número de forma constante.

Y según la Organización Mundial de la Salud (OMS, 2013): “Se estima que 130 millones de personas tendrán TDI en algún momento de su vida en el mundo” (como se citó en Lazcano-Ponce et al., 2013, p. 204).

Lo cual nos lleva a preguntarnos si realmente de estas definiciones propuestas por los distintos organismos de todos los niveles encargados de la atención y protección de las personas con discapacidad intelectual y/o trastorno del desarrollo intelectual realmente nos indica con claridad las condiciones para la categorización de dicho padecimiento cognitivo. O por el contrario dejan la puerta abierta para la ambigüedad limitándose a catalogar bajo tres criterios básicos: leve, moderado y severo. De los cuales no se da un parámetro fijo de categorización y límite, por lo tanto la frontera entre estos resulta difusa, borrosa o poco delimitable.

Afortunadamente la teoría de conjuntos borrosos, permite analizar esta dinámica de poca certeza categórica de los fenómenos naturales y humanos como en este caso la conducta social, la cognición humana y demás funciones cerebrales de origen natural.

Conjuntos borrosos o Fuzzy sets

La teoría de conjuntos difusos y/o borrosos ó también conocidos como: “Fuzzy Sets”, es una teoría perteneciente al denominado grupo o conjunto de teorías del caos y la complejidad.

Según Zadeh (1965): “no constituyen clases o conjuntos en el sentido matemático usual de estos términos. Sin embargo, el hecho es que tales "clases" imprecisamente definidas juegan un papel importante en el pensamiento humano, particularmente en los dominios del reconocimiento de patrones” (p. 338).

Ante esto Kaufmann (1975), agrega: “Zadeh sostuvo que la teoría de subconjuntos borrosos es, en efecto, un paso hacia un acercamiento entre la precisión de la matemática clásica y la penetrante imprecisión del mundo real” (como se citó en Zhang, Brody & Wright, 1994, p. 172).

Y según Armario (1982): “la Teoría de los Conjuntos Borrosos supone una aproximación entre la precisión de las matemáticas clásicas y la sutil imprecisión del mundo real” (P 144). De igual forma Smithson (1987) refiere: “La teoría de conjuntos difusos que ha ganado cierta atención en los últimos años” (p. 15).

También Ragin (1987): “los conjuntos borrosos ponen de manifiesto los matices de los datos. El uso de análisis de conjuntos difusos facilita el estudio de diferentes condiciones contextuales junto con las variables ensayadas para determinar de qué condición es el mecanismo” (como se citó en Metelits, 2009, p. 675).

Para Bardossy y Bogardi (1989): “Borrosidad se refiere a la incertidumbre del sistema perse. Un conjunto difuso es una colección de objetos sin límites claros” (como se citó en Zhang et al., 1994, p. 172).

Por su parte Munné (1995) agrega: “Un conjunto borroso no cumple con los principios aristotélicos de contradicción y de tercero excluido. Esto significa que una cosa puede pertenecer y no pertenecer a la vez a un mismo conjunto, simplemente porque los criterios de pertenencia no son nítidos” (párr.8).

También Yeung, Degang-Chen, Tsang, Lee y Wang (2005) agregan: “La teoría de conjuntos aproximados y la teoría de conjuntos difusos son dos herramientas matemáticas para lidiar con la incertidumbre. Combinarlos es de importancia tanto teórica como práctica” (p. 359).

Y como nos comenta Gutiérrez-Betancour (2006): “la lógica borrosa permite entender que todo es cuestión de grado; lo cual facilita ajustarse a la realidad, para trabajar, no sólo con datos en certeza y aleatoriedad, sino también con información basada en la percepción” (p. 84).

También Ballester y Colom (2006) agrega en relación a la lógica difusa o borrosa y dicen que es: “una alternativa a la lógica basada en conjuntos discretos que pretende saber si alguien o algo forma parte o no de un conjunto determinado (...) se descubren grados diversos de pertenencia y no adscripciones basadas en todo o nada” (p. 997).

Por su parte Metelits (2009) refiere: “Los conjuntos difusos toman los datos más allá de la mera clasificación dicotómica, un conjunto continuo calibrado para indicar el grado de afiliación; esto permite la ampliación de la pertenencia de los resultados, permitiendo la afiliación parcial o difusa y combinaciones de variables o conjuntos” (p. 675).

Para Kosko (2010), la teoría de los conjuntos borrosos: “se trata de una herramienta, capaz de relacionar matemáticamente un gran número de variables con alto grado de incertidumbre” (como se citó en Macías-Bernal, Calama-Rodríguez & Chávez-de Diego, 2014, p. 2).

Y según Lazzari et al. (2012): “Lo que se busca a través de la metodología borrosa es describir y formalizar la realidad empleando modelos flexibles que interpreten las leyes que rigen el comportamiento humano y las relaciones entre los hombres” (p. 6).

Bajo la misma línea, Payan y Camarena (2013), refieren: “permite la creación de umbrales en lugar de las tradicionales líneas para el análisis de las variables (...) permite la utilización de información subjetiva, vaga, incierta y difícil de tratar para su transformación en información entendible a la razón humana” (p. 20).

De igual forma Flores-Payán, y Salas-Durazo (2015) apuntan: “es una herramienta que permite realizar análisis en escenarios de vaguedad e incertidumbre. A diferencia de la lógica tradicional cuyas características son la univalencia y mutua exclusión, la lógica difusa o borrosa encuentra su potencial en la polivalencia y gradualidad” (p. 95).

También Quiroz (2016) agrega: “Existen diversas condiciones que imposibilitan el catalogar o etiquetar determinada condición puesto que los límites son difusos” (p. 13).

Y finalmente Salas-Durazo y Flores-Payán (2017), nos dicen: “Los conjuntos difusos al no componerse por valores discretos sino por un continuo permiten la identificación de causalidad con mayor nivel de desagregación” (p.66).

Discusión

Tras un minucioso análisis conceptual sobre los términos discapacidad intelectual y trastornos del desarrollo intelectual, se encuentran carencias básicas para su detección y categorización clínica, lo cual es un dolor de cabeza para la educación especial, ya que ante la ausencia de diagnósticos certeros y reales, o ante la inexistencia de los mismos, son las personas con algún tipo de discapacidad de índole cognitiva y/o

intelectual y sus familias quienes deben transitar un viacrucis para obtener atención de calidad para sus necesidades en particular, lo cual nos lleva a la masificación de la atención especializada en esta área, y por ende a la estandarización del progreso de las personas con trastorno del desarrollo intelectual, debido a que la poca fronterización de la sintomatología los condena a ser atendidos y potencializados solo en medida de la capacidad de un diagnóstico difuso de describir criterios que arrojen certeza clínica de la situación de las personas.

Por lo cual es crucial que se comience cuanto antes a replantear la forma en que se clasifica dicha problemática social, a fin de que los diseños de atención especializada sean en verdad diseños personalizados que fomenten y promuevan el desarrollo y la potencialización de habilidades para la vida, a modo de que se oferten oportunidades de trabajo y educación, las cuales a su vez fomenten la calidad de vida de las personas en esta condición tan estigmatizada en la actualidad.

Así que parece interesante el análisis del fenómeno desde la teoría de conjuntos borrosos, la cual nos oferta un nuevo panorama basado no en criterios rígidos sino en límites flexibles de categorización, los cuales tendrían como resultado que se amplíe el espectro de clasificación de los trastornos del desarrollo intelectual, ya que si bien es cierto, ninguna persona presenta las mismas características a través del tiempo, sino que diversos factores ambientales, biogenéticos, fisicoquímicos, neuronales y psicosociales dan como resultado que las personas estén siempre en constante evolución y cambio como respuesta al contexto donde se desenvuelven, por lo que difícil es la tarea de predecir con certeza la situación de cualquier ser humano a corto y largo plazo en un contexto tan cambiante como lo son las nuevas sociedades actuales.

Por lo que es importante que en la educación especial contemporánea se comience a trabajar a la par que los países de primer mundo mediante la utilización de nuevas formas de comprender la realidad de la vida misma en todas sus manifestaciones.

Conclusiones

Parece que la literatura existente en relación con la conceptualización de la discapacidad intelectual y los trastornos del desarrollo intelectual, presentan inconsistencias a la hora de dar una categoría certera de la situación de cada ser en particular, por lo que la teoría de conjuntos borrosos nos permite aproximarnos a la realidad de forma más sensible, permitiendo el análisis de la situación bajo un panorama o espectro de estudio más flexible, lo cual nos lleva como resultado a la descripción eficaz de cada caso en particular y por ende a una atención focalizada y personalizada basada en las necesidades en particular de cada sujeto, y no en la masificación de la atención para todos aquellos que ajusten a la categorización rígida del fenómeno.

Así que para minimizar el impacto de los diagnósticos no certeros que actualmente se emiten día a día en la práctica clínica y médica de educación especial se propone que se amplíe el rango de categorización de los trastornos del desarrollo intelectual a fin de que se pueda mejorar la calidad del servicio que se oferta, mediante la personalización de actividades dirigidas no solo a la adquisición de habilidades curriculares, sino también la calidad de vida y a las oportunidades a las que todos los seres humanos aspiramos en la actualidad, para el disfrute y goce de la vida misma independientemente de las adversidades del día a día, como en el caso de las personas con algún tipo de discapacidad y sus familias, la cual lejos de mejorar pareciera empeorar cada día.

Referencias

- Armario, E. (1982). La teoría de los conjuntos borrosos y la toma de decisiones. *Revista Española de Financiación y Contabilidad*, 11(38), 405-430.
- Ballester, L., & Colom, J. (2006). La lógica difusa: una nueva epistemología para las ciencias de la educación. *Revista de Educación*, 340, 995-1008.
- Bertelli, M., Munir, K., Harris, J., & Salvador-Carulla, L. (2016). Intellectual developmental disorders: reflections on the international consensus document for redefining mental retardation-intellectual disability in ICD-11. *Advances in Mental Health and Intellectual Disabilities*, 10(1), 36-58. doi:10.1108/AMHID-10-2015-0050
- Bernal-Celestino, R., León-Hurtado, D., & Martínez-Leal, R. (2017). Acceso y morbilidad hospitalaria en personas con trastornos del desarrollo intelectual. *Salud Pública México*, 59(4) 408-415. doi:10.21149/8202
- Biblioteca Nacional de Medicina de los EEUU. (2017). *Discapacidad intelectual*. Recuperado de <https://medlineplus.gov/spanish/ency/article/001523.htm>
- Comisión de Política Gubernamental en Materia de Derechos Humanos. (2012). *Glosario de términos sobre discapacidad*. Recuperado de http://www.educacion.especial.sep.gob.mx/pdf/tabinicio/2012/Glosario_Terminos_sobre_Discapacidad.pdf
- Consejo Nacional Para Prevenir la Discriminación. (2009). *Estudio sobre discriminación y discapacidad mental e intelectual*. Recuperado de http://www.conapred.org.mx/documentos_cedoc/E06-2009.pdf
- Folch-Mas, A., Cortés-Ruiz, M.J., Salvador-Carulla, L., Kazah-Soneyra, N., Irazábal-Giménez, M., Muñoz-Lorente, S., Tamarit-Cuadrado, J., & Martínez-Leal, R. (2017). Nuevas consideraciones sobre la salud de las personas con trastornos del desarrollo intelectual. *Salud Pública de México*, 59(4), 454-461. doi:10.21149/8201
- Gutierrez-Betancour, J. (2006). Aplicación de los conjuntos borrosos a las decisiones de inversión. *AD-minister*, 9, 62-85.
- Ibarra-González, I., Rodríguez-Valentín, R., Lazcano-Ponce, E., & Vela-Amieva, M. (2017). Tamiz bioquímico y metabólico en el estudio de los trastornos del desarrollo intelectual en México. *Salud Pública de México*, 59(4) 423-428. doi:10.21149/8668
- Lazcano-Ponce, E., Allen-Leigh, B., Magaña-Valladares, L., Rangel-Eudave, G., Minoletti, A., Wahlberg, E., Vásquez, A., & Salvador-Carulla, L. (2013). Trastornos del desarrollo intelectual en América Latina: un marco para establecer las prioridades políticas de investigación y atención. *Revista Panamericana de Salud Pública*, 34(3), 204-209. Recuperado de <http://iris.paho.org/xmlui/bitstream/handle/123456789/9077/09.pdf?sequence=1&isAllowed=y>
- Lazzari, L., Machado, E., & Pérez, R. (2012). Los conjuntos borrosos: una introducción. *Cuadernos del CIMBAGE*, 2. Recuperado de <http://ojs.econ.uba.ar/ojs/index.php/CIMBAGE/article/download/289/527>
- Macias-Bernal, J., Calama-Rodríguez, J., & Chavez-de Diego, M. (2014). Modelo de predicción de la vida útil de la edificación patrimonial a partir de la lógica difusa. *Informes de la Construcción*, 66(533), 1-11. doi:10.3989/ic.12.107
- Manual Diagnóstico y Estadístico de los Trastornos Mentales (DSM-V) (2014). *Manual Diagnóstico y Estadístico de los Trastornos Mentales (5ª edición)*. México: Editorial Medica Panamericana.
- Metelits, C. (2009). The consequences of rivalry: explaining insurgent violence using fuzzy sets. *Political Research Quarterly*, 62(4), 673-684. doi:10.1177/1065912908322413
- Munné, F. (1995). Las teorías de la complejidad y sus implicaciones en las ciencias del comportamiento. *Revista Interamericana de Psicología*, 29(1), 1-12.

- Payán, L., & Camarena, M. (2013). Evaluación de programas públicos en el marco de la realidad social. Metodología basada en la lógica difusa como instrumento para el análisis de fenómenos sociales. *Revista Latinoamericana de Metodología de la Investigación Social*, 5(3), 8-23.
- Pérez, M. (2013). *Trastorno del Desarrollo Intelectual*. Recuperado de <https://rua.ua.es/dspace/bitstream/10045/33196/1/TDI.%20Trastornos%20del%20Desarrollo%20Intelectual%20%28apuntes%29.pdf>
- Quiroz, M. (2016). La complejidad y el caos en educación especial: hacia una nueva comprensión de la discapacidad desde las teorías del caos y la complejidad. *Revista de educación especial y familia*, 2(7), 18-33.
- Salas-Durazo, I., & Flores-Payán, L. (2017). Aplicación de conjuntos difusos para crear índices multidimensionales. Una aproximación para cuantificar la calidad del empleo. *Acta Universitaria*, 27(2), 65-82. doi: 10.15174/au.2017.1183
- Secretaría de Desarrollo Social. (2016). *Diagnóstico sobre la situación de las personas con discapacidad en México*. Recuperado de https://www.gob.mx/cms/uploads/attachment/file/126572/Diagnostico_sobre_la_Situacion_de_las_Personas_Con_Discapacidad_Mayo_2016.pdf
- Smithson, M. (1987). *Fuzzy set analysis for behavioral and social sciences*. Nueva York: Springer-Verlag
- Tassé, M., Luckasson, R., & Nygren, M. (2013). AAIDD Proposed Recommendations for ICD–11 and the Condition Previously Known as Mental Retardation. *Intellectual and developmental disability*, 51(2), 127-131. doi: 10.1352/1934-9556-51.2.127
- Yeung, D., Degang-Chen, E., Tsang, J., Lee, W., & Wang, X. (2005). On the generalization of fuzzy rough sets. *Transactions on Fuzzy Systems*, 13(3), 343-361. doi:10.1109/TFUZZ.2004.841734
- Zadeh, L. (1965). Fuzzy sets. *Information and Control*, 8, 338-353. doi: 10.1016/S0019-9958(65)90241-X
- Zhang, J., Brody, C., & Wright, J. (1994). Sociological applications of fuzzy classification analysis. *Applied Behavioral Science Review*, 2(2), 171-186. doi: 10.1016/1068-8595(94)90012-4

Narración de Suicidio Consumado: Caso de una Adolescente en Tlaxcala, México

Narration of Consummate Suicide: Case of a Teenager in Tlaxcala, Mexico

MARÍA MÓNICA ANASTACIA QUITL MELÉNDEZ, ALEJANDRA NAVA ERNULT¹, SACNITE JIMÉNEZ CANSECO

FACULTAD DE CIENCIAS PARA EL DESARROLLO HUMANO
UNIVERSIDAD AUTÓNOMA TLAXCALA

Resumen

La presente investigación tuvo como objetivo describir las características de una adolescente suicida en Tlaxcala. El instrumento utilizado fue una entrevista semiestructurada constituida por 20 preguntas realizadas a la madre de la menor. Los resultados de la investigación fueron que el método utilizado fue por ahorcamiento, los sucesos que se suscitaron anteriores a los actos fueron de rebeldía con sus padres, manifestó ideas o intento de hacerse daño a través de *Facebook*, presentó depresión por ruptura de noviazgo y euforia. El mensaje de despedida destaca el amor a los padres y dejar de sufrir.

Palabras clave: *Suicidio, adolescentes, narrativa.*

¹Docente de la Facultad Ciencias para el Desarrollo Humano de la Universidad Autónoma de Tlaxcala y Líder del Cuerpo Académico "Familia y Suicidio".

dayanale_24@hotmail.com

Abstract

The present research aimed to describe the characteristics of a suicide teenager in Tlaxcala. The used instrument was a semi-structured interview consisting of 20 questions asked to the minor's mother. The results of the study were that the main method used was the hanging, the events that happened before those acts were rebellion against her parents, she showed ideas or tried to hurt herself through Facebook, she also presented depression because of a breakup of a relationship and euphoria. The goodbye message highlights love to her parents and stop suffering.

Key words: *Suicide, teenagers, narrative.*

La Organización Mundial de la Salud (OMS) define al suicidio como un acto deliberadamente iniciado y realizado por una persona en pleno conocimiento o esperando llevarlo a cabo. De acuerdo a este organismo, del 2000 a 2014 las tasas de suicidio se han incrementado, pasando del 3.5 al 5.2 por cada 100 mil habitantes jóvenes entre 15 y 19 años, alcanzando una tasa del 7.9 suicidios de jóvenes por cada 100 mil, convirtiéndose como la segunda causa de muerte en esta población (INEGI, 2016).

De acuerdo con las cifras proporcionadas por el INEGI (2016), se presenta mayor mortandad en la población masculina, sin embargo, en el grupo adolescentes y jóvenes de 10 y 19 años de edad, la proporción de mujeres es mayor, siendo el nivel de secundaria los que cometieron mayor número de suicidios (32.4%). De tal manera que, así como se ha incrementado a nivel internacional y a nivel nacional, en el estado de Tlaxcala se ha visto también, pasando del lugar 31 al 25.

De la misma manera que sucede a nivel mundial, el problema del suicidio en México ha ido aumentado con el tiempo, esto es debido principalmente a la modernización del país, en la que destaca la urbanización, la economía, mayor nivel educativo, el incremento de la esperanza de vida, cambios en la organización familiar y la integración social. Lo que conlleva a grandes implicaciones sociales, ya que quién lo comete, lo ve cómo única salida ante situaciones conflictuales extremas (Hernández-Bringas & Flores-Arenales, 2011).

Los factores asociados al suicidio han sido diversos desde depresión y otros trastornos psiquiátricos hasta por bajos ingresos, desempleo, consumo de alcohol y drogas (INEGI, 2016). El Instituto Mexicano del Seguro Social reportó en 2008, que las causas de suicidio se debían principalmente a ansiedad, depresión, estrés, soledad, desesperanza, exigencias sociales, sentimiento de culpa y rechazo (Hernández-Bringas & Flores-Arenales, 2011).

En un estudio realizado por Leyva-Jiménez, Hernández-Juárez, Nava-Jiménez y López-Gaona (2007), se identificó un importante porcentaje de depresión en

NARRACIÓN DE SUICIDIO CONSUMADO: CASO DE UNA ADOLESCENTE EN TLAXCALA, MÉXICO

adolescentes, que sin la intervención adecuada puede llevar a éstos al suicidio, alcoholismo y uso de drogas; sin embargo, muchos de los padres no hacen un reconocimiento de la depresión adolescente, por ello, se les presta poca atención, esto los convierte en un grupo vulnerable al suicidio, dificultando así, su desarrollo psíquico normal.

Las causas de la depresión en adolescentes son variadas, desde el genético, es decir, hijos de padres depresivos, factores biológicos como el descenso de neurotransmisores, factores individuales como labilidad emocional, formación de una nueva imagen de sí mismo, actitud autodestructiva, falta de maduración y falta de logros académicos. Además, factores sociales como la familia, escuela, los compañeros y las relaciones sociales. En cuanto a la dinámica familiar, también juega un papel importante en la generación de la depresión, entre los más frecuentes se encontraron: padres autoritarios o permisivos, la ruptura de los lazos familiares, peleas continuas entre los padres, el rechazo de los padres y la falta de comunicación (Leyva-Jiménez, Hernández-Juárez, Nava-Jiménez & López-Gaona, 2007).

En un estudio realizado por Pace y Zappulla (2010), mostraron, que la depresión y el desapego por parte de los padres, está significativamente relacionado con la ideación suicida, tanto en niñas como en niños. Algunos aspectos como la tasa de divorcios, las primeras uniones, el nivel educativo restringido, el aumento de la desigualdad social, etc., ha ocasionado la pérdida o disminución de las redes familiares relevantes en el apoyo emocional antes situaciones de pérdida, soledad, tristeza y crisis económica (Hernández-Bringas & Flores-Arenales, 2011).

Por otra parte, Dunlop, More y Romer (2011) demostraron que las redes sociales, como el internet, juegan un papel importante en la conducta suicida, ya que muchas personas son susceptibles a la conducta suicida como resultado de aprendizaje acerca de la conducta suicida de otros. Y el internet, es un medio propicio para la difusión de ello.

Por tal motivo, la relevancia de esta investigación es describir las características de una adolescente suicida, con la finalidad de destacar los motivos que llevaron a la joven a cometer el acto, y concientizar la problemática que lleve a la implementación de estrategias de prevención e intervención.

Método

La presente investigación fue un estudio de caso, el cual se presenta mediante la técnica narrativa; la cual consiste en relatar las experiencias de vida dentro de la familia en donde se reflexiona la interacción que se da en la misma y donde se hace visible la historia de la familia, (White, 2002). El concepto de narrativa aplicado a la psicoterapia ha tenido una enorme difusión ya que autores como Sluzky, White y Epston, (en Linares, 1996) proponen y se apoyan en las ideas sobre la relación entre

el relato y el poder y en los mecanismos de desconstrucción. La intención de utilizar la técnica narrativa en el presente caso fue representar la estructura de la vida de las personas involucradas en el suicidio, que nos permite adoptar una perspectiva sobre sus vidas y contar su historia mediante la construcción y desconstrucción de la misma.

Participantes

Fue la madre de 43 años, con escolaridad de primaria, de ocupación costurera. La persona suicida, fue una adolescente femenina de 13 años al momento de cometer el acto, cursaba segundo año de secundaria, el método utilizado para el acto fue por ahorcamiento en la recámara de su casa. Era la tercera hija de cuatro hermanos, al momento del suicidio deja una carta póstuma, que envía a su mejor amiga a través de un mensaje en su celular.

Materiales y procedimiento

El instrumento que se utilizó para obtener la información consistió en una entrevista semiestructurada constituida por 20 preguntas. Al inicio de la entrevista se le pidió datos sociodemográficos como la edad, escolaridad, así como también el método utilizado, los acontecimientos suscitados anterior al acto, la presencia de ideas o actos suicidas, quién hace el hallazgo y la reacción al momento, la relación de la adolescente con los padres y los hermanos. La percepción de la familia ante lo sucedido y la afectación en la dinámica familiar.

Abordaje ético

La madre fue contactada, al indagar en la comunidad, sobre adolescentes suicidas. De tal manera, se llegó al domicilio en tres ocasiones. En la primera visita no se encontró a ningún integrante de la familia. En la segunda visita se encontró a la madre y se le pidió autorización para responder a la entrevista, informándole en todo momento que dicha entrevista sería utilizada con fines de investigación y la presentación del caso en el congreso garantizándole confidencialidad de la identidad de la adolescente y su familia. Con lo que accedió a proporcionar la información.

Resultados

A la edad de 13 años una joven llamada “O” estudiaba primer año de secundaria, vivía con su familia integrada por su papá de 43 años, con estudios inconclusos de primaria, ocupación ayudante de fontanero; la mamá de 43 años, estudió la primaria completa y es costurera y un hermanito de 13 años, estudia primero de secundaria. Tiene dos hermanos mayores un hombre de 24 años, estudió preparatoria y es técnico en computación, actualmente no trabaja, vive en unión libre. La hermana de 21 años, con bachillerato inconcluso, casada y tiene una hijita de 10 meses.

NARRACIÓN DE SUICIDIO CONSUMADO: CASO DE UNA ADOLESCENTE EN TLAXCALA, MÉXICO

La casa en la que viven es una construcción sencilla, por la ubicación se podía entrar por un terreno trasero y la puerta principal que nunca tuvo llave. Es una casa de dos pisos. Cada uno cuenta con su habitación con puerta que cierran cuando duermen. La ubicación de la casa les permite estar cerca de la iglesia donde la mamá ocupa un cargo y destina varias horas al día apoyando las actividades eclesíásticas y le permite cumplir con su taller de costura.

La dinámica relacional en la familia presentaba las siguientes pautas relacionales, en el caso del padre hacia su hija “O” era una relación distante debido a que ocupaba su tiempo en trabajar, al regreso a casa cenaba y no convivía con sus hijos, los fines de semana no dialogaban excepto para asistir a alguna fiesta. El padre con tendencia a permanecer callado, aislado y sin “problemas”; a pesar de manifestar un cariño especial hacia su hija “O”. El padre adoraba a “O”. Consideraba que era una hija callada, aislada, cariñosa, comía poco, escuchaba música, le fascinaba usar su teléfono y tablet, en una ocasión le retiraron la tablet y se puso agresiva por lo que se deprimió.

La madre se relacionaba un poco más con su hija “O” ya que al estar juntas por las tardes, alternaba su oficio de costurera con la educación con sus hijos, especialmente con “O”, tenía un interés especial en desarrollar actividades relativas al hogar, enfatizaba la educación para que aprendiera las labores principales como lavar trastes, limpiar y ordenar su casa; así como prepararse sus alimentos y lavar su propia ropa. La relación era “normal” pues vigilaba que cumpliera con asistir a su escuela, que ayudara en casa. No estaba preocupada por sus amistades ya que era una chica buena que sólo convivía con personas que conocían en su comunidad y a pesar de que tuvo novio “no fue importante en su vida”, según datos de la madre.

La relación que el hermano mayor tenía con “O” era distante, convivían rara vez debido a que visitaba la casa de sus padres de forma esporádica. No había cercanía debido a que no estaban de acuerdo con la persona que eligió por pareja.

La relación de la hermana con “O” fue con dificultades, peleaban frecuentemente sin motivo alguno. Cuando la hermana forma su propia familia, se hace más distante la relación.

En cambio, la relación del hermano menor con “O” fue de juego, cercanía, discusiones normales para las edades de ambos.

Los padres en su relación cotidiana discutían con frecuencia enfrente de sus hijos debido a desacuerdos en la disciplina que cada uno les imponía, en especial el padre prefería evitar el conflicto, no regañaba y terminaba haciendo los deberes de sus hijos.

La mamá era más exigente y continuamente pedía a su hija “O” que lavara los trastes para disminuir el trabajo doméstico.

La relación entre los cuatro hermanos, era cotidiana (bien-mal), sin embargo, entre las hermanas era diferente pues “O” nació después de seis años; lo que originó celos y sensación de desplazamiento en la hermana mayor, discutían frecuentemente.

A pesar de verse como una familia “normal”, ocurrieron cuatro días especiales y diferentes en la familia:

8 de febrero 2015: la familia salió de paseo a la feria de Chignahuapan, caso raro fueron los cuatro integrantes de la familia, pues la hija “O” casi nunca salía con ellos y ahora sí fue, se divirtió mucho, estuvo alegre tanto que los padres decidieron cancelar sus actividades de la iglesia para quedarse más tiempo pues era extraño la alegría de su hija y no la interrumpieron.

9 de febrero 2015: llegó a la casa una amiga de la mamá y le pidió a “O” lavara los trastes, ésta se enojó y empujó a la amiga para después lavar los trastes.

10 de febrero 2015: ese día todo transcurrió con normalidad. Fue a casa de la maestra para obsequiarle dos recuerdos del viaje. Hasta la noche cenaron todos menos “O”, dejó la puerta abierta de su habitación y con la luz apagada. Les pareció muy extraño y “O” preguntó continuamente si su papá iba a salir de casa, su mamá le contestó que no saldría. Como dato inusual, el primogénito se quedó a dormir esa noche en casa y notó como dato extraño que “O” dejara la puerta abierta de su habitación. La mamá cerró muy bien la puerta y se acostaron a dormir pues al día siguiente tenían que ir a la escuela y a trabajar.

11 de febrero 2015: casi todos estaban listos para irse a sus actividades y le gritaban a “O” para que bajara pues ya se estaba haciendo tarde, notaron que no salía de su habitación, su papá decidió entrar a su habitación encontrando el cuerpo de su hija colgado con unos pedazos de tela a modo de cuerda, que tomó de los retazos que le sobraban a su mamá al coser manteles. En seguida el papá llamó a la mamá y todos entraron corriendo para bajarla y descolgarla, aún el cuerpo estaba caliente. Todos gritaban, lloraban; llamaron a la Cruz Roja para ver si la podían salvar, cuando la revisaron les dijeron que estaba muerta por suicidio y que llamaran al Ministerio Público para realizar las averiguaciones correspondientes. Después el Ministerio Público indicó que fue suicidio por asfixia mecánica y la autopsia descartó embarazo y consumo de drogas. Dado que según las amistades de “O” se había suicidado porque estaba embarazada, hecho que la madre niega pues su hija sólo frecuentaba la casa de una maestra quien la cuidaba y la veía como su nieta.

“O” antes de suicidarse borró toda la información de su celular y tablet; sólo envió un mensaje a su mejor amiga “esto que voy a hacer, tú no lo hagas, pero ya no aguanto este sufrimiento, dile a mi familia que la quiero mucho. Dile a mi familia que todas mis cosas son para ti hasta el último alfiler”.

NARRACIÓN DE SUICIDIO CONSUMADO: CASO DE UNA ADOLESCENTE EN TLAXCALA, MÉXICO

La madre nos mostró el perfil de Facebook de “O” donde publicó varias imágenes de ojos, en el año 2013 actualiza su foto de perfil con una imagen de un ojo con lágrimas de colores donde el iris refleja una calavera. En septiembre del 2014 cambia su foto por otro ojo con colores brillantes y alegres. En inicios de octubre actualiza su perfil por otro ojo con diseños y observando hacia el lado derecho. A finales de octubre coloca un ojo derramando una lágrima. En noviembre repite el primer ojo con lágrimas de colores y la calavera, a mediados de noviembre cambia otro ojo de colores con escarcha. A finales de ese mes publica imágenes con leyendas de amor dado que se encontraba en una relación amorosa con el hermano de su mejor amiga un chico mayor a ella que cursaba el bachillerato. En posteriores publicaciones muestra imágenes de amor, celos y desencanto. En diciembre publica un ojo derramando una lágrima, con una imagen de una pareja en el iris con una leyenda que dice “estoy bien”. En el mes de enero de 2015 actualiza su foto por otro ojo que refleja un ave en llamas y la leyenda en inglés que significa “no mires por la ventana cariño, todo arde en llamas”. El 18 de enero a las 10:36 a.m., su última publicación es la imagen que colocó desde 2013, un ojo con lágrimas de colores donde el iris refleja una calavera.

Estos datos se relacionan con el noviazgo que sostuvo durante un año con su novio, donde se percibe era una relación inestable con la presencia de celos por parte de ella. De acuerdo a las publicaciones que realizó en Facebook el noviazgo terminó en diciembre del 2014 y su muerte ocurrió dos meses después.

La dinámica familiar cambió después del suicidio, en especial con el hijo más pequeño, ya que lo sobreprotegeron. Los lazos son más cálidos entre todos. El primogénito comentó “si mi hermana intentaba darnos una lección, se pasó de la raya”. Los padres han cambiado su disciplina y ahora platican antes que regañar.

En la historia familiar existe el abuelo materno con ideación e intento suicida de hace algunos años, debido al maltrato de los padres; ahora que se vio reflejado en su nieta dijo “nunca pensé que “O” pensara igual a mí.

La mamá enfermó de depresión articular, tomó antidepresivos, estuvo en terapia psicológica. Durante meses soñó a su hija “O”, el sueño que más recuerda es el 10 de mayo donde su hija le entregaba unas flores.

El papá estuvo tomando alcohol. El primogénito actualmente tiene una lesión en el pie que no le permite caminar. Comenta que Dios ya no existe para parar su dolor, se quiere matar y cortarse el pie.

La familia considera que el suicidio fue motivado por el uso de la tablet, pues “O” consiguió la clave de internet de la vecina para poder usarla.

Discusión y conclusiones

El objetivo de este estudio está fundamentado en la narrativa del caso, el cual es un método relevante para la detección y análisis de características afectivas, de gran importancia para conocer el fenómeno del suicidio, a través del análisis lingüístico.

Goolishian y Anderson (en Sánchez, 2000) mencionan que el proceso lingüístico crea significado, para crear nuevas historias, así los miembros de la familia pueden crear una nueva narrativa de sus problemas.

La narrativa, según Barthes (en Sánchez, 2000) es hacer una reconstrucción o determinación de una nueva verdad o realidad del texto. Se presentan historias alternativas a través de antítesis bueno-malo, proporcionando la nueva percepción de la historia central, la cual no tiene carisma de trivialidad, sino de la amabilidad retórica. Se descubre a la familia que se encuentra oculta en la historia validando e interconectando las historias, se buscan otras historias, asignándoles otros nombres, los cuales se llaman, se reúnen y se agrupan.

Todas las historias involucran conceptos culturales, se basan en un enfoque normativo y constructivista Bruner, (en Sánchez, 2000). Generalmente reflejan la cultura más dominante con respecto de estos valores, donde las personas forman sus imágenes contra lo que se comparan.

Por lo general la narrativa es creada por las personas para darle un significado válido a sus vidas, aún si su comportamiento es patológico. Bruner, (en Sánchez, 2000); la mayoría de las personas juzgan sus experiencias como buenas, entonces su narrativa justifica su comportamiento como no lo haría nadie más.

Si una experiencia es internalizada como buena, es vista con la intención que hay detrás de ésta. Por eso es que los individuos tratan de explicarse qué es lo que está haciendo el otro para interpretar la intención del comportamiento. Las acciones de otros y su intención buena o mala, se convierten en la acción mitigante que justifica nuestras propias acciones a pesar de saber que la conducta de algunas personas no necesariamente se ajusta a lo que es cultural y socialmente aceptado.

White, Epston y Bowen, (en Sánchez, 2000) utilizan la escritura en forma eficaz. Cuando el diálogo o la narrativa en el proceso terapéutico no facilita el cambio o la expresión de historias alteras, el proceso de escribir es una alternativa para abrir el diálogo o texto oculto; muchas personas presentan historias inconclusas, conflictivas, confusas; respecto de ellas mismas o con personas significativas en sus vidas y relaciones. Para ello es importante el análisis.

Respecto al análisis de notas o cartas póstumas al suicidio, señala Aguilar, (en Chávez, s/f), que en niños de 13 años es poco probable que dejen cartas sin embargo, en caso de que lo hagan se pueden explicar las deliberaciones conscientes de la

NARRACIÓN DE SUICIDIO CONSUMADO: CASO DE UNA ADOLESCENTE EN TLAXCALA, MÉXICO

persona que se suicidó, sus sentimientos, sus facetas de personalidad, sus conflictos, sus actitudes, su capacidad intelectual y sus motivos para hacerlo.

Los motivos precipitantes que llevan a un niño a quitarse la vida son variados, pero pueden ser situaciones que aparentemente no ameritarían un hecho de tal magnitud como lo son una llamada de atención de los padres, un pleito con sus amigos, o novio, reprobado un examen o pueden ser de tipo severo como presenciar una fuerte discusión entre sus padres, un acontecimiento doloroso como la pérdida de un familiar, ser víctima de abuso sexual o la separación de los padres. Aguilar, (en Chávez s/f.).

El suicidio es uno de los eventos disruptivos con mayor potencial traumatogénico como lo son desastres y catástrofes naturales, físicas y psicológicas que ocurren en diversidad de situaciones. Es un evento disruptivo personal y subjetivo que genera desconcierto, incertidumbre y agobio. Está asociado a otras circunstancias de vida y tiene que ver con los fenómenos en situaciones límite en donde los recursos psíquicos se debilitan, fallan o no encuentran algún modo de resolución vital. Altavilla, (en Klein, 2014).

El acontecimiento del suicidio de un ser cercano es uno de los estigmas más difíciles de sortear para un sujeto, y sin embargo son escasos los espacios construidos en la trama colectiva para alojar a aquellos que transitan por situaciones semejantes. El silencio sobre el acto fragmenta el entramado social y arroja al sujeto a un no-lugar en el que quede instalado. El suicidio establece un corte entre el suicida y los demás. Especialmente entre el suicida y las personas cercanas, desbordados por un exceso que deja al descubierto la fragilidad del lazo con el semejante.

Si consideramos que el índice de suicidio adolescente es alto a nivel mundial, ¿Cuántos serán los que al haber perdido a un compañero, un amigo, se debatan entre la vida y la muerte durante los años que siguen a esas pérdidas afectivas? ¿Qué mirada subjetiva pueden construir para sostenerse en lo vital y no caer en el abismo de lo insondable, lo incomprensible, lo ajeno y a la vez tan próximo? Altavilla, (en Klein, 2014).

Es probable que por la situación social del país, los resultados encontrados en este caso coinciden con los estudios anteriormente reportados, especialmente con las redes sociales, lo que significa que éstas han pasado a ser un medio que testimonia la historia del sujeto suicida, que tiene alcances mucho más potentes y que traspasa los lazos de amistades, de familiares y de personas desconocidas.

Las redes sociales virtuales, están al alcance de todos, no importando la hora, el lugar, la cultura. Pueden funcionar como espacios de complicidad en los que convergen ideas, sentimientos, deseos, quejas, que se materializan en un acto de riesgo, de intento o autodestrucción.

Asimismo la red social posibilita conocer a través de las imágenes, textos, videos, estrofas de canciones, el momento que está viviendo el sujeto, ya que sirve como una proyección de las emociones de quien publica en la red. Es así que a través del acceso a los perfiles de los sujetos en sus redes sociales, se puede traducir la historia del estado emocional de las personas e indagar sus vínculos, pensamientos, miedos y deseos. Esta investigación permitió conocer el proceso de amor-desilusión que vivió una joven suicida durante un año.

Referencias

- Chávez, M. (s/f). Reportaje cartas póstumas en el suicidio de adolescentes y niños. *Revista contenido*. Consultado en http://www.suicidologia.com.mx/wp_content/uploads/2014/04/cartas-postumas.pdf
- Dunlop, S. M., More, E. & Romer, D. (2011). Where do youth learn about suicides on the suicidal ideation? *Journal of Psychology & Psychiatry*, 52(10), 1073-1080.
- Hernández-Bringas, H. H. & Flores-Arenales, R. (2011). El suicidio en México. *Papeles de población*. Universidad Autónoma de México. México. 17 (68), 69-101.
- INEGI (2016). *Estadísticas a propósito del día mundial para la prevención del suicidio*. Consultado en www.inegi.org.mx/saladeprensa/aproposito/2015/suicidio0.pdf.
- Klein, A., Chávez, A., Macías, L. & Rea, C. (2014). *Identidades, vínculos y trasmisión generacional* (pp.29). Buenos Aires Argentina: Editorial Manantial.
- Leyva-Jiménez, R., Hernández-Juárez, A. M., Nava-Jiménez, G. & López-Gaona, V. (2007). Depresión en adolescentes y funcionamiento familiar. *Revista Médica. Instituto Mexicano del Seguro Social*, 45(3), 225-232.
- Pace, U. & Zappulla, C. (2010). Relations between suicidal ideation, depression and emotional autonomy from parents in adolescence. *Journal Child Fam Stud*. 19,747-756.
- Sánchez & Gutiérrez, D. (2000). *Terapia familiar modelos y técnicas* (pp. 207-216). México: Manual moderno.
- White, M. (2002). *Reescribir la vida. Entrevistas y ensayos*. España: Gedisa.

Instrucciones para los autores

Integra2, revista electrónica de educación especial y familia publica escritos originales sobre investigaciones básicas y aplicadas, reseñas, ensayos sobre práctica profesional, ensayos sobre temas teóricos y traducciones inéditas relacionadas con la educación especial y las ciencias de la familia en general.

Instrucciones generales

Es necesario que el artículo sea inédito y que no esté sometido a ninguna otra revista para su revisión y/o publicación, por lo que se solicita adjuntar esta información al enviar su artículo. También se recomienda revisar la política editorial en la página web: <http://fee.uatx.mx/revista>.

Debe anexar además la Carta de Cesión de Derechos cuyo formato puede obtener en la página web. Se le solicita (aunque no es indispensable para la aceptación de un artículo) proporcionar nombre, grado, institución y correo electrónico y/o teléfono de dos revisores especialistas en el tema de su artículo, que acepten participar como revisores de Integra2. Ellos serán contactados para la revisión de un artículo diferente al suyo en el futuro ya que el sistema de revisión que maneja la revista es anónimo.

Sólo se aceptan artículos en versión electrónica, en ningún momento serán solicitados impresos. Los archivos no se devolverán a los autores, asegúrese de tener respaldo de su información. Las propuestas sólo se reciben en la siguiente dirección de correo: revistafee@ymail.com.

Instrucciones de formato

Debe organizar el artículo en su totalidad siguiendo los lineamientos del Manual de Estilo de Publicaciones de la American Psychological Association (APA) 5ª edición. El escrito deberá encontrarse en formato Word 2003 o superior, letra Arial, tamaño 12, interlineado doble. Preferentemente los escritos no deben superar las 5000 palabras incluyendo referencias, a menos de justificar una extensión mayor. El título en español e inglés debe tener un máximo de 15 palabras, el resumen en español e inglés con un máximo de 200 palabras. Palabras clave de 3 a 6 en español e inglés.

Sólo en la primera página e inmediatamente después del título proporcione los nombres y afiliaciones institucionales de los autores, señalando mediante un pie de página, los datos de contacto de alguno de ellos, se puede incluir además dirección institucional, página web y teléfono, correo electrónico de contacto y en su caso los agradecimientos correspondientes. A partir de la segunda hoja omita encabezados o pie de página de ningún tipo, especialmente no coloque los nombres de los autores para facilitar la revisión doble ciego del artículo.

Las figuras y tablas también deben seguir los lineamientos del Manual de la APA y deben insertarse en el cuerpo del artículo en el lugar que les corresponde. Los autores son responsables de la calidad de sus figuras y tablas, la revista no realizará adecuaciones de presentación a las mismas. Todas deben estar en blanco y negro o en su defecto escala de grises.

Siempre recibirá un dictamen escrito del artículo que someta a revisión.

Asegúrese de revisar la redacción y ortografía de su escrito antes de enviarlo.

Instrucciones para las referencias

Todas las referencias citadas al final del artículo deben aparecer en el cuerpo del escrito y viceversa. Tanto las referencias en el texto como las listadas al final del artículo deben rigurosamente seguir las indicaciones del Manual de la APA 5ª edición.

Los derechos de autor

Los derechos de autor de artículos publicados pertenecen a Integra2, revista electrónica de educación especial y familia, cualquier otro beneficio derivado de las investigaciones publicadas es de los autores. Cualquier persona física o moral que desee reimprimir parte o la totalidad de algún artículo deberá obtener permiso escrito del director de la revista, quien otorgará dicho permiso con el consentimiento del autor y si se da crédito al poseedor de los derechos de autor.



Universidad
Autónoma de Tlaxcala

Facultad de Ciencias
para el Desarrollo Humano

