

Hablemos de la **discapacidad** en la **diversidad**

**Investigaciones venezolanas
sobre las personas con discapacidad**

I Jornadas de investigación
en Discapacidad UMA 2010



**CENTRO DE ESTUDIOS
PARA LA DISCAPACIDAD**
UNIVERSIDAD MONTEÁVILA

Manuel Aramayo
Compilador

Manuel Aramayo Zamora
Doctor en Psicología.
Postdoctorado en Discapacidad
(Inglaterra),
Profesor Titular Jubilado (UCV),
Director del Centro de Estudios
para la Discapacidad
de la Universidad Monteávila.

Obras publicadas:

- La Persona con Síndrome de Down: Hechos, mitos, problemas, sugerencias.
- La Persona con discapacidades y su familia: una evaluación cualitativa
- La Discapacidad: construcción de un modelo teórico venezolano.
- Universidad y Diversidad. Venezuela: hacia una educación superior de calidad para las personas con discapacidad.

Hablemos de la **discapacidad** en la **diversidad**

**Investigaciones venezolanas
sobre las personas con discapacidad**

I Jornadas de investigación
en Discapacidad UMA 2010

Hablemos de la **discapacidad** en la **diversidad**

**Investigaciones venezolanas
sobre las personas con discapacidad**

I Jornadas de investigación
en Discapacidad UMA 2010



**Universidad
Monteávila**

RIF: J-30647247-9



**CENTRO DE ESTUDIOS
PARA LA DISCAPACIDAD**
UNIVERSIDAD MONTEÁVILA

Manuel Aramayo
Compilador

Acerca de la diversidad y la discapacidad
I Jornadas de investigación en Discapacidad UMA 2010
Investigaciones venezolanas sobre las personas con discapacidad
© Manuel Aramayo
© Universidad Monteávila

Universidad Monteávila, Caracas.
RIF J-30647247-9
www.uma.edu.ve

Hecho el depósito de Ley
Depósito Legal lf...
ISBN...

Impresión: Impreso en Venezuela - *Printed in Venezuela*

Índice

| | |
|--|-----|
| Presentación | 9 |
| Los autores | 13 |
| Prólogo | |
| Inclusión, escuela y comunidad | |
| <i>Ignasi Puigdemívol</i> | 21 |
| Prefacio | |
| <i>Carolyn Kagan</i> | 49 |
| | |
| Capítulo I | |
| Una visión general de la investigación venezolana en el área y de los trabajos incluidos | |
| <i>Manuel Aramayo</i> | 57 |
| | |
| Capítulo II | |
| Apertura de líneas de investigación en autismo y discapacidad | 79 |
| Apertura de líneas de investigación en autismo y discapacidad | |
| <i>Manuel Aramayo</i> | 81 |
| Estrés en padres de personas con discapacidad. Estudio exploratorio a nivel nacional. Un primer avance. | |
| <i>Manuel Aramayo</i> | 109 |
| Estudio descriptivo del Autismo en Venezuela: Análisis de las primeras mil historias clínicas de CEPIA. Primer avance de resultados. | |
| <i>María Isabel Pereira</i> | 127 |
| Detección de riesgo de trastornos del Espectro Autista en niños y niñas del Municipio Sucre: Un estudio exploratorio. | |
| <i>Wendy Estrella Yannarella</i> | 143 |

Capítulo III

Hablan los docentes investigadores acerca de los procesos de integración escolar de sus alumnos con discapacidad..... 161

| | |
|---|-----|
| Reflexión de la práctica docente en la optimización de la enseñanza de la lectura en alumnos con discapacidad intelectual del Instituto de Educación Especial “Paula Correa”, del Estado Bolivariano de Miranda <i>Tania Navas</i> | 163 |
| Cultura, práctica y política integradora en los planteles educativos del Municipio Zamora del Estado Miranda. Propuestas para los Proyectos educativos Integrales <i>Sylvia Silva</i> | 183 |
| ¿Integración o Inclusión? La Experiencia U.E. Colegio “Ángel María Daló”, en Guatire, en el Estado Miranda <i>Adriana Sequera, María Luisa Gutiérrez, Michaelle Rodríguez</i> | 203 |
| El Proyecto de integración de jóvenes con discapacidad auditiva en educación media, según la óptica docente. Caso: Liceo Bolivariano Fernando Paz Castillo, Araitha, Estado Miranda <i>Carmen María Rincón, Sonia Yacsirk</i> | 219 |

Capítulo IV

Investigaciones en integración escolar de alumnos con discapacidad: trabajos de pre y postgrado en algunas universidades venezolanas 237

| | |
|---|-----|
| Integración Sociolaboral de personas con discapacidad: Teoría o práctica - Mitos o Realidades. <i>Sonia Laviosa</i> | 239 |
| Atención a la diversidad: Una tarea de la pluridimensionalidad en la acción pedagógica para la población con discapacidad <i>María Lourdes Ochoa</i> | 265 |
| Aplicación de la Política sobre la Integración de personas con discapacidad en la Educación Universitaria en Venezuela <i>Lucía Pestana</i> | 289 |

| | |
|--|-----|
| Diseño y Validación de un Programa de formación para estudiantes que cursan carreras en educación musical que contribuya a la integración de alumnos con discapacidad <i>Anabel Angel</i> | 313 |
| Condiciones de accesibilidad a la información necesaria para el desempeño laboral de personas con discapacidad visual <i>Alexandra Pinza, Kristle Deroy Santana</i> | 333 |

Presentación

El Centro de Estudios para la Discapacidad de la Universidad Monteávila, espacio universitario para la investigación, docencia y extensión en el área, tiene el agrado de publicar los trabajos presentados en las Primeras Jornadas de Investigación en Discapacidad de su Programa 2010, realizadas gracias al Proyecto LOCTI 049.

Con esta primera publicación da el primer paso para cumplir uno de sus objetivos: fomentar la investigación en el área para nutrir con sus hallazgos el trabajo docente de sus programas de Diplomado y Especialización y, enmarcado en el Modelo Social, promover acciones de cambio social con los grupos organizados de los venezolanos con discapacidad y otros agentes proactivos, sensibilizados con esta problemática.

La discapacidad deja de ser un concepto abstracto, vago y genérico cuando hay una aproximación a los problemas de los alumnos con autismo, al alto riesgo de autismo en preescolares de un Municipio de Caracas, o se estima el nivel de estrés de los venezolanos con un hijo con discapacidad. ¿Es posible incluir a los alumnos sordos en un bachillerato? La experiencia de un colegio que atiende población con discapacidad es ¿integración o inclusión? El docente, en la pluridimensionalidad de su acción, ¿cómo aborda la integración de los alumnos con discapacidad?, ¿Cómo es la cultura, política y práctica integradora en los planteles educativos de un Municipio venezolano? Un alumno con Síndrome de Down y discapacidad intelectual, en general, ¿puede aprender a leer? Hay otros intereses como la accesibilidad para personas ciegas, las contradicciones de la

formación en los talleres laborales especiales o el desconocimiento de la discapacidad en la formación de los docentes, por ejemplo los que estudian Educación Musical. ¿Qué decir de la educación universitaria de quien tiene discapacidad? Son algunos de los interrogantes que se intentan responder.

En el primer capítulo, luego de mencionar y reflexionar sobre la exigua investigación venezolana en el área, se presenta un resumen de cada una de las investigaciones. Los capítulos siguientes están dedicados a tres grupos de trabajos: aquéllos que inician las futuras líneas de investigación del Centro en el Autismo y Discapacidad; luego, los resultados de un año de trabajo de un grupo de docentes investigadores noveles que complementaron su trabajo cotidiano del aula con el inusual esfuerzo por investigar algunas de las temáticas de la inclusión escolar de alumnos con discapacidad de sus colegios. Finalmente, un capítulo con una versión corta de los trabajos de algunos tesisistas de Pre y Postgrado de universidades venezolanas que investigaron la discapacidad e integración escolar, como requisito para obtener su título. Los tres grupos recibieron el apoyo logístico y material del Centro para la realización de sus investigaciones.

Se espera dar continuidad a este esfuerzo en los próximos años para que la comunidad nacional cuente con un espacio permanente de reflexión crítica y estudio sistemático de la compleja problemática socioeducativa y cultural de la discapacidad. El Centro, coherente con su espíritu de amplitud y respeto irrestricto a la diversidad, en sus múltiples expresiones, invita a los docentes y estudiantes de las universidades venezolanas y a los grupos organizados de personas con discapacidad e instituciones del área, sin distinción política, ideológica ni discriminación de ningún tipo,

a trabajar conjuntamente para la construcción de una verdadera Venezuela inclusiva. De una manera particular, los invita a todos, personal e institucionalmente, a realizar propuestas conjuntas de docencia, investigación y extensión.

Los autores

Manuel Aramayo

Licenciado en Psicología (Universidad Central de Venezuela); Maestría en Psicología del Retardo Mental (Universidad de Keele, Inglaterra); Maestría en Psicología del Desarrollo Humano (Universidad Central de Venezuela); Doctor en Psicología (Universidad Central de Venezuela); Postdoctorado en Discapacidad (Universidad Metropolitana de Manchester, Inglaterra). Cursos especiales en el exterior: Modificabilidad Cognitiva y Programa de Enriquecimiento Instrumental de Reuven Feuerstein, Hadaza-Wiso Canada Research Institute, Jerusalen; Modelo Ecológico Cultural, Universidad de Los Ángeles, California, UCLA. Profesor Titular (jubilado) de la Universidad Central de Venezuela; Coordinador Fundador de la Cátedra Libre Discapacidad de la Universidad Central de Venezuela. Actualmente Director del Centro de Estudios para la Discapacidad de la Universidad Monteávila; Autor de las siguientes publicaciones: La Persona con Síndrome de Down; La Familia de la persona con discapacidad; La Discapacidad, Construcción de un Modelo Teórico; Universidad y Diversidad.

María Isabel Pereira

Licenciada en Psicología (Universidad Católica Andrés Bello); Maestría en Psicología del Desarrollo Humano (Universidad Central de Venezuela); Especialización en Trastornos del Espectro Autista, (UST, Minnesota, USA); Especialización en Gerencia de Instituciones Educativas (Universidad Metropolitana). Diecisiete años de dedicación exclusiva al área del autismo, los primeros cuatro años en la Sociedad Venezolana para Niños y Adultos Autistas (SOVENIA) y los siguientes en la Fundación y Dirección del Centro de Entrenamiento para la Integración y el Aprendizaje CEPIA. Experticia en evaluación y diagnóstico, apoyo familiar y promoción de

la integración escolar de niños y adolescentes con autismo. Experiencia docente, Coordinadora Académica del Diplomado de Autismo (Centro de Estudios para la Discapacidad de la Universidad Monteávila); Participación en charlas y congresos. Miembro y colaboradora en el desarrollo de un programa para atención de familias hispanas con un hijo con autismo (Sociedad de Autismo de Minnesota).

Wendy Estrella Yannarella

Licenciada en Psicología (Universidad Central de Venezuela); Especialista en Diagnóstico e intervención en Trastornos del Espectro Autista (Asociación de padres de niños autistas de Madrid, APNA); Master en Psicodiagnóstico y Tratamiento de la Atención Temprana, 2006 (Universidad Camilo José Cela/ Fundación Síndrome de Down, Madrid, España); Miembro del Equipo profesional de la Sociedad Venezolana de Niños Autistas (SOVENIA) en los períodos 2000-2004, 2007-2008 y en la actualidad; Directora de La Unidad de Apoyo a la Familia, la Integración y la Discapacidad (UNAFID); Profesora del Diplomado en Autismo (Centro de Estudios para la Discapacidad de la Universidad Monteávila).

Tania Navas

Técnico Superior Universitario en Psicopedagogía, Mención Retardo Mental y Trastornos Emocionales (Colegio Universitario de Psicopedagogía); Técnico Superior Universitario en Educación Preescolar (Universidad Metropolitana); Licenciada en Educación, Mención Educación Integral (Universidad Metropolitana). Tesis en desarrollo de la Maestría en Educación Especial Integral (Universidad Latinoamericana y del Caribe). Diplomado de Tecnología y Necesidades Educativas Especiales, Proyecto BIT (Fundación Síndrome de Down de Madrid); Diplomado en Autismo (Universidad Monteávila). Docente V en la modalidad de Educación Especial del Ministerio del Poder Popular para la Educación Básica. 24 años de experiencia docente en educación especial. Trabaja en el Instituto de Educación Especial Paula Correa, de

la Gobernación del Estado Miranda; Coordinadora del Programa de lectura de la institución y animadora del Programa PILAS de la Gobernación.

Sylvia Silva

Técnico Superior Universitario en Psicopedagogía, Mención Retardo Mental y Trastornos Emocionales (Colegio Universitario de Psicopedagogía); Profesora de Educación Especial (Universidad Pedagógica Experimental Libertador - Instituto Pedagógico de Caracas); Magister Scientiarum en Lectura y Escritura (Universidad Pedagógica Experimental Libertador - Instituto Pedagógico de Caracas); Subdirectora del Equipo de Integración José Miguel Sanz de Guatire, del Ministerio del Poder Popular para la Educación; Autora de publicaciones del Programa Brújula Escolar del Grupo Editorial "El Nacional"; exmiembro de la Comisión para la Orientación de la Enseñanza y uso de la Lengua Materna del Ministerio del Poder Popular para la Educación.

Michaelle Rodríguez Pérez

Profesora de Educación Especial, Mención Dificultades de Aprendizaje, (Instituto de Mejoramiento Profesional del Magisterio); Especialista en Gerencia de Instituciones Educativas (Universidad Metropolitana). 6 años como docente de aula regular y actualmente Coordinadora de Preescolar y Primaria en la U.E. Colegio Ángel María Daló - Fundación Escuela de la Diversidad. Es coautora de la investigación con Adriana Sequera Yépez y María del Carmen López.

Adriana Sequera Pérez

Profesora de Educación Especial, Mención Deficiencias Auditivas, (Instituto Pedagógico de Caracas); 15 años como docente de aula regular; Coordinadora General en la U.E. Colegio Ángel María Daló - Fundación Escuela de la Diver-

sidad. Es coautora de la investigación con Michelle Rodríguez Pérez y María del Carmen López.

María del Carmen López

Licenciada en Educación, Mención Orientación (Universidad Central de Venezuela); Especialista en Psicología Cognitiva (Universidad Católica Andrés Bello); Orientadora Escolar. Profesora de la Universidad José María Vargas; fundadora y Directora de la U.E. Colegio Ángel María Daló - Fundación Escuela de la Diversidad. Es coautora de la investigación con Michaelle Rodríguez Pérez y Adriana Sequera Pérez.

Sonia Yacsirk

Licenciada en Educación, Mención Enseñanza de la Biología (Universidad Central de Venezuela); Licenciada en Biología (Universidad Central de Venezuela); Postgrado en Ecología (Universidad Central de Venezuela - en curso); Trabaja actualmente en el Liceo Bolivariano Fernando Paz Castillo, Araira, Estado Miranda, en el Proyecto de Integración de Jóvenes con Discapacidad Auditiva, como Docente de Química. El presente trabajo, realizado con Carmen María Rincón, fue presentado en el IV Encuentro Internacional Educativo de Profesionales del Lenguaje y la Audición, que se llevó a cabo en Posadas, Argentina, 2010.

Carmen María Rincón

Maestra de niños sordos y/o con trastornos en el lenguaje (Instituto Venezolano de Audición y Lenguaje - IVAL); Terapeuta de Lenguaje (Instituto Venezolano de Audición y Lenguaje - IVAL); Intérprete de Lengua de señas venezolana desde el año 1982; fundadora del Centro de Especialidades Psicopedagógicas, de Audición y Lenguaje (CEPAL), 1997. Fundadora del grupo de Apoyo a Padres de Niños con Déficit de Atención en la zona de Guarenas y Guatire, 2006.

Trabaja en el I.E.E.E.B. “Andrés Rosendo Armas” de Guarenas; Coordinadora del proyecto de Integración de Jóvenes con Discapacidad Auditiva en el Liceo Bolivariano “Fernando Paz Castillo” de Araira, Estado Miranda. Asistió como ponente, con este trabajo, junto a Sonia Yacsirk, al IV Encuentro Internacional de Profesionales de la Audición y el Lenguaje, en Posadas, Argentina, 2010.

Sonia Laviosa

T.S.U. en Educación Especial (AVEPANE); Licenciada en Educación, Mención Dificultades del Aprendizaje (Universidad Nacional Abierta, Táchira); Magíster en Educación Especial (Universidad Católica del Táchira); Doctora en Educación (Universidad Pedagógica Experimental Libertador, Rubio, Táchira). Funcionario del Ministerio de Educación desde hace 24 años y actualmente Subdirectora en el Taller de Educación Laboral Bolivariano “San Cristóbal”. Colaboradora de la comisión curricular (ULA Táchira) y profesora contratada (UPEL - IMPM, Táchira).

María Lourdes Ochoa P.

Profesora en Educación Especial, Mención Retardo Mental (UPEL - Instituto Pedagógico de Caracas); Magíster Scientiarum en Educación Especial, Mención Diagnóstico e intervención de personas con dificultades del aprendizaje, deficiencias intelectuales y desajustes emocionales (Universidad Católica del Táchira); Doctora en Educación (UPEL, Rubio, Táchira). Experiencia laboral a nivel Universitario en pregrado y Posgrado. Coordinadora del equipo de formación docente de Educación Especial y Adjunta a la Coordinación de Educación Especial Zona Educativa Táchira; actualmente se desempeña como Docente en el programa de Prevención y Estimulación Temprana en el I.E.E.E.B. Rubio, Estado Táchira.

Lucía Pestana

Licenciada en Educación, Mención Diseño y Gestión de Proyectos Educativos (Universidad Central de Venezuela); Maestría en Políticas de Educación Superior (Universidad Central de Venezuela). Trabajó en el equipo del texto y sistematización del documento “Políticas y Lineamientos sobre el Derecho de las Personas con Discapacidad a una Educación Superior de calidad” del Ministerio de Educación Superior, 2004. Autora del libro Integración de personas con discapacidad en la educación superior en Venezuela: CONVENIO UNESCO-IESALC / IPASME (2005). Experiencia Profesional: Ministerio del Poder Popular para la Educación Universitaria, Dirección General de Ingreso a la Educación Universitaria y Desempeño Estudiantil (2004 - 2010). Actualmente Profesional II, responsable del área de Apoyo a la Diversidad.

Krystle Deroy

Licenciada en Relaciones Industriales (Universidad Católica Andrés Bello); líder de programas de Desarrollo Corporativo y Eventos (Organización La Llanada). 7 años de experiencia en procesos de grupo bajo la teoría de la Educación Experiencial. Cursos Realizados: Adventure Based Councelling I, II y III; Plataforma Humana, Organización La Llanada; Expresión Corporal, Juan Carlos Ogando. Presentó esta investigación como trabajo de grado de su licenciatura, conjuntamente con Alexandra Pinza.

Alexandra Pinza

Licenciada en Relaciones Industriales (Universidad Católica Andrés Bello). 8 años de experiencia en el trabajo de campamento, manejo de grupos; co-facilitadora de talleres experienciales. Presentó este trabajo de grado de su licenciatura conjuntamente con Krystle Deroy.

Anabel Angel.

Licenciada en Educación, Mención Diseño de Proyectos Educativos (Universidad Central de Venezuela). Coordinadora del Programa de Educación Especial del Núcleo Los Chorros, de la Fundación del Estado para el Sistema Nacional de las Orquestas Juveniles e Infantiles de Venezuela, F.E.N.S.N.O.J.I.V. Músico del Sistema de Orquestas, violoncelo.

Prólogo

*Ignasi Puigdemívol*¹

Inclusión, escuela y comunidad

Introducción

Es para mí un honor la invitación que la Universidad Monteávila, a través del profesor Manuel Aramayo, me hace de prologar el Libro *Hablemos de la discapacidad en la diversidad, Investigaciones venezolanas sobre las personas con discapacidad, I Jornadas de investigación en discapacidad UMA 2010*, Venezuela, 2010. Me consta que estas breves páginas precederán un conjunto de trabajos llevados a cabo por quienes participaron en el primer Programa de Investigación del Centro de Estudios para la Discapacidad de la Universidad Monteávila, trabajos que corresponden a tres grupos: las investigaciones de algunos docentes y especialistas venezolanos del Centro, las investigaciones de un grupo de docentes de escuelas regulares involucrados en la integración escolar de alumnos con discapacidad en sus centros de trabajo y algunas investigaciones de estudiantes de pre y postgrado de universidades venezolanas, en el área de la discapacidad, pero que, en los tres grupos, corresponden también a procesos de toma de contacto con la realidad social que cuando se hacen honestamente, y seguro que éste es el caso, no sólo la describen sino que nos conciencian

1 Catedrático del Departamento de Didáctica y Organización Educativa. Universitat de Barcelona.

sobre ella, proponen cambios y en definitiva contribuyen a su transformación. No he tenido la ocasión de leerlos, pero estoy seguro que junto con las inevitables dudas y devaneos de los procesos de introducción a la investigación, contienen los valores de los cuales la investigación nunca debe prescindir, como son la ilusión y el entusiasmo, junto con el rigor y las ganas de aprender.

Espero que mis reflexiones sobre la inclusión social y educativa, ámbito de investigación que me ocupa desde hace algunas décadas junto a mis compañeras y compañeros del Centro de Investigación al que pertenezco², sintonicen de algún modo con los trabajos que esta compilación reúne. En realidad estas reflexiones van dirigidas también al tema de la discapacidad, entendiendo que no existe la discapacidad como tal, sino personas con nombres y apellidos, que aún padeciendo los efectos de algún déficit o limitación, tienen inquietudes, maneras de ser y planes de vida singulares. Y también entendiendo que la discapacidad, como argumentaré más adelante, suele describirse más a partir de rasgos y condicionantes sociales que a partir del propio déficit que la origina primariamente. Pero sobre todo entendiendo que los educadores y educadoras tenemos mucho que aportar a las personas con cualquier tipo de discapacidad. Con nuestro trabajo podemos y debemos acoger el déficit de cualquiera de nuestros alumnos o alumnas, pero sobre todo tenemos un papel de gran protagonismo a la hora de contribuir a reducir su discapacidad. Hemos de ser conscientes de nuestra gran responsabilidad en esta tarea que, en verdad, puede cambiar radicalmente la vida de una persona.

2 Centro Especial de Investigación en Teorías y Prácticas Superadoras de Desigualdades (CREA).

Dicho esto no me alargaré más en el preámbulo, que consideraba absolutamente necesario, para entrar en el tema de la inclusión y de la escuela inclusiva.

No hace mucho más de una década que empezó a hablarse de la escuela inclusiva como una forma de superación de determinadas concepciones de integración educativa en las que poníamos (debemos hablar en primera persona, por supuesto) demasiado énfasis en el carácter diferencial de las necesidades de determinados alumnos y en el carácter individualizado de los apoyos requeridos. La escuela inclusiva propicia un cambio de enfoque que comporta auténticas transformaciones. No se trata simplemente de acoger a determinados alumnos y adaptarles procedimientos y actividades educativas para que puedan seguir una dinámica escolar a menudo muy rígida. *Se trata de que la escuela se organice en función de los alumnos, de todos sus alumnos.* Y éstos son, en su mayor parte, los que le corresponden por proximidad, incluyendo también a quienes presentan cualquier discapacidad o alteración en el desarrollo.

En este artículo me gustaría detenerme particularmente en tres puntos esenciales para justificar y lograr una escuela inclusiva que alcance altas metas en la integración del alumnado. Quisiera reflexionar sobre:

1. El sentido de la educación en nuestra sociedad,
2. La perspectiva social de la discapacidad,
3. Las respuestas que puede ofrecer la escuela, para terminar señalando
4. Alternativas que nos conducen a configurar escuelas.

1. El sentido de la educación en nuestra sociedad

Ya a principios del siglo pasado, uno de los fundadores de la sociología moderna y a la par estudioso de la función social de la educación, Émile Durkheim, señalaba en uno de sus escritos³:

“Todo el pasado de la humanidad ha contribuido a crear este conjunto de máximas que dirigen la educación de hoy; toda nuestra historia ha dejado huella en ella, incluyendo la historia de los pueblos que nos han precedido. Es así que los organismos superiores llevan en ellos mismos una especie de eco de toda la evolución biológica de la que son el resultado. Cuando se estudia históricamente el modo como se han formado y desarrollado los sistemas educativos, se observa que dependen de la religión, de la organización política, del grado de desarrollo de las ciencias, del estado de la industria, etc. *Si se los desliga de todas estas causas históricas, se convierten en incomprensibles*”.

De hecho Durkheim ponía en lenguaje académico y fundamentaba con un profundo análisis socio-histórico lo que en palabras más llanas reza un antiguo proverbio aфри-

3 Durkheim, E. (1991:37) Si bien la primera edición del libro “Éducation et sociologie” fue publicada en 1922, cinco años después de su muerte, los textos fueron redactados como artículos durante la primera década del siglo, cuando su autor ocupaba la cátedra de ciencias de la educación en la Universidad de La Sorbona. (Traduzco libremente de la versión catalana de Jordi Curell, las cursivas son mías).

cano: “se necesita todo un pueblo para criar un niño”. Y es que no podemos entender la escuela como el mero lugar de aplicación de determinadas ideas pedagógicas, ni como el lugar en donde niños y niñas desarrollan al máximo todas sus capacidades. Lo primero, porque las ideas pedagógicas ni son previas a la acción educativa, ni pueden considerarse autogeneradas. Recurriendo al recurso metafórico hábilmente utilizado por Stenhouse⁴ para referirse al currículo, las ideas pedagógicas se “cocinan” en la propia acción educativa y no pueden considerarse como tales hasta que el plato está elaborado y responden a una realidad social, siendo condicionadas en mayor o menor medida tanto por el contexto en dónde surgen, como por la propia historia que ha generado dicho contexto. Lo segundo, porque es imposible: nadie, ninguno de nosotros, está en condiciones de desarrollar al máximo todas sus capacidades, a no ser que recurriéramos a una supuesta “esencia divina”. Hemos de optar por unas u otras o, mejor dicho, por unas más que otras y esto es lo que hace, independientemente de si lo reconoce o no, toda acción educativa. Convengamos pues en que la escuela es una institución destinada a dar respuesta a determinadas necesidades o exigencias sociales. ¿Cuáles son las necesidades o exigencias sociales que se plantean a la escuela? ¿Cómo se formulan? Contestar a estas preguntas requiere ya de un cierto posicionamiento.

A mi modo de ver las necesidades o exigencias que recaen en la escuela y que configuran su función social pueden y deben entenderse como algo que va más allá de la mera provisión de herramientas a las jóvenes generaciones para que puedan integrarse a la sociedad que les espera en su futuro como adultos. La escuela del siglo XXI debe propiciar más que nunca acciones educativas y formativas

4 Ver Stenhouse, L. (1981).

dirigidas a incrementar la igualdad de oportunidades y en consecuencia a plantar cara al riesgo de exclusión social que hoy corren amplios sectores de la población.

Pero nos preguntábamos cómo se formulaban estas necesidades y exigencias sociales a la escuela. Esta formulación no puede ser hoy estática. No está, por tanto, en ningún documento escrito, como podría ser el caso del currículo prescriptivo. Éste no puede verse más que como un documento parcialmente técnico, pero sobre todo como el fruto de un difícil consenso socio-político que puede orientar la acción educativa, pero con un carácter extremadamente formal. Desde la perspectiva comunicativa en la que quiero ubicarme, las necesidades y exigencias sociales se formulan de un modo mucho más dinámico a partir del diálogo entre los agentes presentes en la comunidad educativa: alumnado, familias, profesorado, y otros agentes sociales más o menos formales, desde la propia administración educativa (léase inspección, delegación territorial, concejalía de educación, etc.), hasta las asociaciones vecinales u organizaciones activas en el barrio o la localidad. De este modo, si el proverbio africano señalaba la necesidad de *todo un pueblo* y si Durkheim indicaba la importancia del *contexto* y de la *historia*, nosotros precisaríamos que hoy más que nunca se necesita *una comunidad, compartiendo metas, fijando prioridades y proveyendo medios y procedimientos*.

Si nos preguntamos por las necesidades de formación que debe cubrir la escuela actual debemos acudir a los importantes cambios sociales que estamos experimentando. Yo no soy sociólogo y me resultaría difícil exponer con mucha claridad conceptual lo que representan todos estos cambios, pero creo que recurriendo a dos ejemplos podemos hacernos una idea aproximada de ellos. El primero

proviene de mi propia experiencia: cuando en 1984 presenté mi tesis de licenciatura, la elaboré con una máquina de escribir electrónica (¡ya entonces un gran avance!). Al comentar esto con profesores y profesoras más jóvenes, y no digamos cuando lo hago con los estudiantes, las caras de asombro son impagables. Pero lo más sorprendente del caso es que yo mismo me asombro de que pudiera elaborar una tesis de 300 páginas con una máquina de escribir y me pregunto si sería capaz de hacerlo ahora sin un programa de tratamiento de textos, porque no cambia sólo el procedimiento, sino también la propia forma de plantear el trabajo y me pregunto si acaso no cambia también la “forma de pensarlo”. El segundo ejemplo lo puede aplicar la lectora o el lector a su propia experiencia. Recopile mentalmente la ocupación que tienen sus hermanos/as, amigos/as y primos/as. A continuación haga el esfuerzo de hacer lo mismo con la generación de sus padres y, si le es posible, con la de sus abuelos. Pregúntese entonces: ¿cuántos de ellos trabajaban principalmente con las manos, producían algún objeto? ¿cuántos y en qué proporción trabajaban principalmente con la palabra o el pensamiento? Fácilmente se encontrará con proporciones más que invertidas a favor de quienes trabajan actualmente usando la palabra y la mente en detrimento del trabajo manual. También observará que los cambios en el modo de producir (trabajar) a lo largo del trayecto vital y productivo de las generaciones anteriores eran infinitamente menores que los cambios en el modo de trabajar y, en consecuencia, en las exigencias formativas de las generaciones que están hoy en activo. ¿No supone todo esto un cambio radical en las exigencias que hoy se formulan a la escuela?

En efecto: el peso que hoy tiene la escuela y la formación en general en la lucha contra la exclusión social es incomparablemente más alto que en cualquier otro período

de la historia. Seamos más concretos: la población que no adquiera niveles formativos altos y sólidos tiene grandes posibilidades de engrosar las filas de la exclusión social (que tiene su primer asomo en el fracaso escolar) como consecuencia del peligro de dualización que conlleva la sociedad de la información. Dualización que se produce por la distancia entre quienes tienen acceso y capacidad de manejo de la información y quienes carecen de ella⁵. Y queramos o no, las afirmaciones que acabo de formular afectan también a los niños y niñas con alguna discapacidad. También para ellos ha cambiado la sociedad y las exigencias que les plantea. También debe cambiar lo que la sociedad les ofrece y, muy principalmente, su proceso de formación.

La escuela del siglo XXI deja de cumplir su función social si se limita a tener un carácter adaptativo: adaptación al medio social que nos viene dado. Incluso los a menudo insuficientes presupuestos destinados por muchos de nuestros países a la educación podrían parecer excesivos si la escuela se limitara a “dejar las cosas como están”, pues la escuela puede y debe ser un instrumento de transformación social. No el único, pero uno de los más importantes en la era de la información, para usar una acertada expresión de Castells⁶. ¿Tiene todo ello algo que ver con la inclusión del alumnado con discapacidad en el sistema educativo regular? A mi modo de ver sí, pues hoy más que nunca nuestros niños y niñas, todos nuestros niños y niñas independientemente de su procedencia o de sus capacidades tienen derecho a:



Una interacción enriquecida.

5 Ver Flecha, R.; Gómez, J.; Puigvert, L., 2001: 97-99.

6 Ver Castells, M., 1997-98.



Afrontar, como los demás, los importantes cambios sociales, con un andamiaje de conocimientos y actitudes suficiente.



Una educación de calidad.

Pero no nos adelantemos puesto que todo ello tiene que ver, en parte, con una determinada manera de entender lo que es el aprendizaje, lo que incluye también el aprendizaje de los niños y niñas con alguna discapacidad. ¿Qué entendemos por discapacidad? ¿Cómo afecta al aprendizaje y a la integración social de nuestros alumnos?

2. La perspectiva social de la discapacidad

Capacidad y discapacidad son términos fronterizos o complementarios, no antagónicos como se suele entender incluso desde de la literatura especializada (el opuesto a capacidad sería, en todo caso, a-capacidad o in-capacidad). Pablo del Río, uno de los mejores conocedores de la obra de Vygotsky en nuestro país, señalaba que “la discapacidad es el atributo universal de nuestra especie”⁷, haciendo referencia a la interdependencia que toda cultura genera entre sus miembros. Realmente, querido lector o lectora, no estaría leyendo ahora estas líneas si, a parte de quien las escribe, no hubiese quien se ocupa de diseñar programas de tratamiento de textos como el que estoy usando, mantener las líneas de internet o ADSL que permitan que rápidamente crucen el océano, o simplemente sin el trabajo de quien se ocupa de mantener en funcionamiento el fluido eléctrico sin el que no podría estar escribiendo, etc. Son todas ellas cosas

7 Ver Del Río, 1998.

imprescindibles para que estas líneas lleguen a sus manos y seguramente, como me sucede a mi, la lectora o el lector que tiene en sus manos este compendio no sabría “diseñar” este programa, “mantener las líneas ADSL” o fabricar y distribuir electricidad. He aquí una pequeñísima muestra de la gran cantidad de cosas que no seríamos capaces de hacer independientemente (discapacidad?) por lo que necesitamos el concurso de otros y otras a menudo anónimos. Pero, al mismo tiempo, de la potencia que nos proporciona el disponer de esta interdependencia, que en nuestra especie se convierte en cultura.

Pues bien, en nuestro ámbito (concretamente el de la educación especial), la discapacidad se ha percibido tradicionalmente como un “atributo individual”, con poca relación con el entorno y menos con la cultura. En el siglo pasado se consiguió superar la visión ontológica de determinadas discapacidades, una exageración del atributo que llevaba a percibir a las personas con determinadas discapacidades como miembros de una “especie” distinta. Sin embargo, en nuestras prácticas educativas actuales apenas logramos percibir con toda claridad la función social que el concepto de discapacidad está cumpliendo, por ejemplo, cuando contribuye a generar *atribuciones infundadas* (una habitual exageración del peso de la discapacidad que hace que se le atribuyan limitaciones y conductas que nada tienen que ver con ella⁸) o cuando asume la *función social perversa* de jus-

8 Vicky Lewis (1987) nos ofreció una revisión muy interesante de investigaciones sobre este hecho en la que puso de manifiesto de un modo inapelable cómo gran parte de las “características” que normalmente atribuimos a determinadas discapacidades no son tales, es decir, no se puede demostrar que se deriven de las limitaciones que padece el individuo con dicha discapacidad, sino que relacionan más bien de la interacción con el entorno. En definitiva, no son características directamente atribuibles a la discapacidad ni son inevitables.

tificar o hacer aparecer como “fenómenos naturales” lo que simplemente son muestras de marginación y desigualdad (la atribución de retraso mental a poblaciones socialmente desfavorecidas⁹ o las dificultades de inserción laboral de los colectivos con discapacidad, por ejemplo).

Para nosotros, como educadores, es muy importante diferenciar entre lo que es “déficit” y lo que es “discapacidad” en cualquier niño, en cualquier persona. Resalto dicha diferenciación puesto que es la que nos permite ver con mayor claridad la importancia de nuestro trabajo educativo, lo específico de nuestra tarea pedagógica y el alto grado de compromiso que supone, ya que con nuestras decisiones podemos contribuir a cambiar radicalmente la vida de las personas. Me van a permitir que diferencie los dos conceptos a través de un ejemplo.

Imaginemos la situación de dos personas adultas que, como consecuencia de un accidente, sufren una parálisis de los miembros inferiores necesitando utilizar una silla de ruedas para sus desplazamientos. La primera de ellas no pudo conservar su anterior trabajo, que requería en buena medida de las capacidades físicas que ahora ve gravemente

9 Prácticamente nadie hoy se apuntaría a las teorías degenerativas de Prichard (citado por Perron, 1969), y sin embargo podemos observar como en el actual discurso pedagógico es habitual cargar las tintas sobre el “entorno familiar”, las “familias desestructuradas”, o el “entorno social inadecuado”, (atribuciones raramente utilizadas cuando nos referimos a niñas y niños de clases medias o altas), a menudo con un tono de *profecía autocumplida*, que impide la búsqueda objetiva de prácticas educativas transformadoras. La función socialmente segregadora del retraso mental educable ha sido denunciada desde el conocido artículo en el que Dunn (1968) constataba la masiva presencia de niños negros e hispanos en las aulas separadas propiciadas por el *Track System*. Tomlinson (1988) tiene una importante reflexión al respecto desde una perspectiva crítica de la educación especial.

reducidas. Su precaria situación económica le ha impedido habilitar adecuadamente su vivienda y además reside en una ciudad con numerosas barreras arquitectónicas: escaleras, bordillos altos, transportes y edificios públicos con importantes limitaciones de accesibilidad, etc., lo que, con el tiempo, ha contribuido a su progresivo aislamiento social.

La segunda persona ha podido conservar su trabajo, que no se fundamenta en el esfuerzo físico. Sus posibilidades económicas le han permitido la realización de suficientes adaptaciones a su vivienda y al vehículo que conduce para poder valerse autónomamente. Reside en una ciudad con un alto nivel de accesibilidad (supresión de barreras arquitectónicas) y ha mantenido su afición deportiva mediante la práctica de deportes adaptados.

En ambos casos nos hallamos ante un mismo déficit: la imposibilidad de mover las piernas, de andar. Sin embargo, las consecuencias en uno y otro caso han sido muy diferentes. Por consiguiente, tiene sentido diferenciar entre lo que es déficit en sentido estricto y lo que constituye la discapacidad que se asocia a aquél. *Un mismo déficit puede conllevar discapacidades de carácter muy distinto en función de las características del medio en el que una persona con limitaciones debe desenvolverse.* Y ahí hemos de tener en cuenta el medio físico, pero también todo aquello que condiciona sus relaciones y desarrollo personal: el medio familiar y social y, en el caso de la población más joven, el medio escolar.

Entendemos por déficit, la limitación o privación de alguna facultad o función. Habitualmente, el déficit tiene un carácter más estático y permanente. Mientras que, al referirnos a la discapacidad, lo hacemos más en el sentido de

obstáculo o estorbo. En consecuencia, se trata de un concepto de carácter más dinámico. Por definición, la discapacidad tiene mucho que ver con las condiciones del entorno, siendo en buena medida superable cuando dichas condiciones son favorables.

Como señalaba antes, la diferenciación entre déficit y discapacidad resulta extraordinariamente importante en el ámbito educativo en el que nos movemos. Cuando nos enfrentamos a la educación de alumnos con alguna deficiencia o limitación en su desarrollo, tenemos que diferenciar la deficiencia en sí de la discapacidad que produce. Así, por ejemplo, un alumno con deficiencia mental experimentará limitaciones intelectuales importantes y con ello dificultades para acceder a los conocimientos que adquieren los compañeros de su edad. Pero esta limitación será tanto menos incapacitante cuanto más capaces seamos de seleccionar aquellos conocimientos que le permitan comprender y actuar en su entorno. Por el contrario, contribuiremos a aumentar la discapacidad si nos limitamos a ofrecerle aprendizajes que para él nunca llegarán a ser funcionales ni contribuirán a su mejor conocimiento del entorno, en una parodia de «normalización» alejada de sus auténticas necesidades educativas.

En el primer caso podemos encontrarnos, al final del proceso educativo, con un joven o una joven sujeto a limitaciones intelectuales de mayor o menor alcance pero con aficiones, con capacidad para relacionarse, para dar sentido a lo que ocurre en su entorno, para desarrollar autónomamente determinadas labores profesionales y usar adecuadamente las aptitudes que haya desarrollado a lo largo de su proceso educativo. En el segundo caso es posible que nos encontremos con un joven o una joven afectados tam-

bién por aquellas limitaciones intelectuales pero además muy dependiente de su entorno, con un bagaje de pseudo-aprendizajes que lo convierten prácticamente en analfabeto y con una sensación de fracaso acumulada a lo largo de su escolaridad que limitará extraordinariamente sus posibilidades de relación y de socialización en la vida adulta. En este supuesto ninguno de los rasgos que acabamos de mencionar se deriva directamente de la deficiencia mental, sino que se trata de discapacidades inducidas por una inadecuada actuación del medio en el proceso educativo de la persona en cuestión ¹⁰.

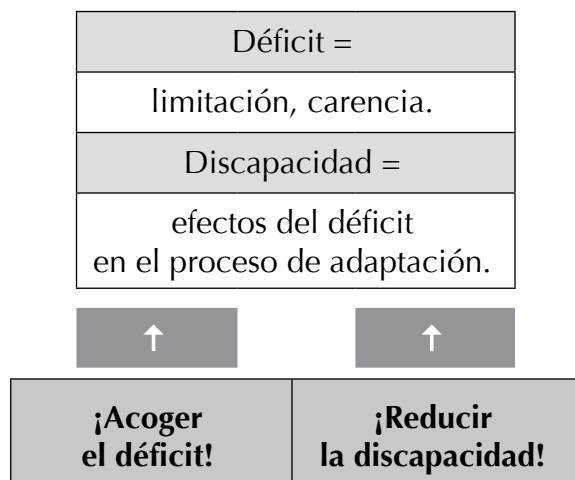


Figura 1. Déficit y discapacidad

Nuestra actuación en el ámbito educativo no se centra en el déficit, a pesar de que la interacción entre déficit y discapacidad es extraordinariamente dinámica y en muchas ocasiones resulte prácticamente imposible diferenciarlos con claridad. Nuestro trabajo no va dirigido a que un niño con síndrome de Down deje de estar afectado por dicho

10 Ver Puigdemívol, 2005.

síndrome o a que un niño ciego recupere la visión. Nuestro trabajo como educadores se dirige a reducir la discapacidad que puede derivarse de dichas limitaciones y de ello es responsable en buena medida el proceso educativo que sigan estos muchachos. La acción educativa con estos alumnos debe fundamentarse en dos principios básicos: *acoger el déficit*, ayudando al alumno en su proceso de autoconocimiento a descubrir sus aptitudes y aceptar sus limitaciones; y *reducir la discapacidad*, por medio de todas las aptitudes y capacidades que pueden desarrollarse mediante su proceso de aprendizaje.

Con ello no pretendo negar el déficit ni esconder su trascendencia en la evolución de la persona que lo padece, pero sí percibirlo como un elemento más de los muchos que conforman la personalidad del individuo. Cualquier niño o niña, padezca la afección que padezca, es ante todo un niño o una niña con todo lo que ello conlleva de vivencias, intereses, historia personal, condiciones familiares, pertenencia a un determinado grupo social, etc. Y de ahí se derivan las semejanzas y también las diferencias entre esta niña o este niño y el resto de sus compañeros de edad y también las semejanzas y las diferencias con aquellos que padecen el mismo déficit que lo afecta a él.

En este escrito argumentaré que la integración de los alumnos con discapacidad en el marco de la escuela inclusiva constituye uno de los elementos más determinantes para reducir la discapacidad de estas personas. En el siguiente apartado quisiera resaltar la importancia de determinadas condiciones para que la escuela inclusiva consiga una auténtica integración que en definitiva tiene que ir orientada a la integración social. La inclusión es un requisito, una condición necesaria, a mi modo de ver, para alcanzar la

preciada integración social a la que todos tenemos derecho. Pero no es una condición suficiente. Hablemos entonces de qué componentes parecen influir más en los procesos de integración.

3. Las respuestas de la escuela

Hoy sabemos que determinadas condiciones facilitan que nuestras escuelas ofrezcan un marco inclusivo favorable a la inclusión de todo el alumnado, no sólo del alumnado con discapacidad. Y sabemos que para que ello es necesario centrar más nuestra atención en el propio funcionamiento de la escuela y en la progresiva eliminación de las barreras para el aprendizaje y la participación que muchas de nuestras escuelas presentan aún, que en el niño o la niña y su discapacidad desde una perspectiva compensatoria.

Efectivamente, con el concepto de inclusión nos referimos al conjunto de acciones que la escuela lleva a cabo dirigidas a la eliminación de las *barreras para el aprendizaje y la participación* con las que se encuentran, de un modo particularmente dramático, las personas pertenecientes a grupos sociales desfavorecidos y las que presentan cualquier tipo de discapacidad. De estas barreras trata el profesor Echeita (2003), que en la Universidad Autónoma de Madrid ha trabajado el tema con detenimiento y en colaboración con los autores del *Index of Inclusion*. Contra estas barreras, por supuesto, no sólo debe luchar la escuela. Por extensión debe hacerlo el sistema educativo en su totalidad y por ubicación e influencia también debe luchar contra ellas el propio entorno social.

En consecuencia, cuando hablamos de inclusión no hablamos tanto de ayudas y apoyos individuales para faci-

litar que niños y niñas con discapacidad o desventajas se integren (en el sentido de “adaptarse”) a una estructura escolar que prácticamente no se modifica, sino que se trata de acciones en primer lugar dirigidas a replantear la estructura y la organización de la escuela con el objetivo de que pueda atender a todos y a todas. Aun a riesgo de simplificar demasiado, podría anunciar como componentes esenciales de la escuela inclusiva, los siguientes:

Una escuela centrada en la eliminación de las barreras para el aprendizaje y la participación

En efecto, una escuela que no se plantea como dificultades individuales (meramente atribuibles al alumno o a su entorno) lo que habitualmente se entiende como “dificultades de aprendizaje”, sino que las entiende como *problemas contextuales* a los que se debe responder en la dirección de la eliminación de aquellas barreras. Así, un niño o una niña que a consecuencia de su sordera manifieste dificultades para la comunicación, aun reconociendo la existencia del déficit sobre el que poco podremos hacer, nos lleva a plantearnos el problema de la comunicación desde un punto de vista contextual: del mismo modo en que él no se expresa o tiene dificultades para entendernos, nosotros nos debemos plantear el problema de cómo hacernos entender, o de cómo entenderle, con la perspectiva de encontrar acciones que rompan las barreras que limitan la comunicación. Posiblemente encontraremos posibilidades de acción que no solamente lo beneficien a él. Es posible que con esto incidamos poco en el déficit (entendido como limitación de carácter más fisiológico) pero seguro que tendremos la oportunidad de reducir, a menudo mucho más de lo que nos imaginamos,

su discapacidad; es decir, las consecuencias que podría tener su déficit si nuestra actuación fuese distinta.

Una escuela con apoyos más centrados en la clase y en la misma institución que en el niño o la niña con discapacidad

Esta es una característica muy definitoria de los procesos de inclusión. En efecto, desde una perspectiva inclusiva es la escuela la que debe reunir las condiciones para atender a toda la población, sin distinciones, en edad escolar. En consecuencia el “peso” de los cambios debe recaer sobre la propia institución que como tal necesitará en muchos casos recibir apoyo. Los apoyos se dirigen pues al proceso de reformulación de la escuela para devenir más inclusiva, en definitiva, para aumentar la calidad de la enseñanza que proporciona. Y algo parecido ocurre con las necesidades que surgen cuando dentro de un grupo clase, como es habitual, debemos atender algún alumno/s con discapacidad. El apoyo, en primera instancia, se dirige al profesor o profesora, que en definitiva es el responsable del progreso de todos los alumnos. De ahí que sea el trabajo colaborativo (algo no siempre fácil de alcanzar) entre el profesor de aula y el profesor de apoyo u otros especialistas lo que garantiza una mejor atención al alumnado. En efecto, cuando ambos profesionales trabajan conjuntamente, ya sea revisando la programación de las actividades que se llevan a cabo en el nivel en cuestión o interviniendo juntos dentro del mismo salón de clases se consiguen objetivos muy importantes de los que cabe resaltar dos:

En primer lugar, el profesor de apoyo se ve obligado a trabajar “en” el contexto habitual de clase en el que permanece el alumno durante toda la semana. Esto reduce uno de

los mayores problemas que siempre ha planteado la reeducación “fuera del aula”: la falta de transferencia. Pocas veces lo que el alumno aprende en una situación artificial de “uno a uno” fuera del aula lo incorpora luego en sus actitudes y capacidades de acción dentro del aula. Contrariamente, cuando analizamos los logros alcanzados en situaciones en que el apoyo lo da (el profesor de apoyo, un voluntario, un familiar, etc.) dentro del aula, los logros que se alcanzan con este apoyo, aún cuando esta persona ya no esté dentro del aula, perduran notablemente más. Sobre todo cuando el apoyo no es estrictamente individual, sino que se da mediante la organización del aula en grupos cooperativos.

En segundo lugar, el apoyo cooperativo dentro del aula da lugar a lo que podemos entender como *aprendizaje vicario*. Efectivamente, el hecho de que los dos profesores compartan unas mismas actividades y el manejo de los alumnos, incluyendo al alumno con discapacidad, dentro del contexto del salón de clases permite el traspaso, a veces no consciente o explícito, de saberes y de saber hacer entre uno y otro. El profesor regular puede observar “in situ” las estrategias que utiliza el profesor de apoyo para optimizar el aprendizaje y regular la conducta del alumno dentro del grupo y, a su vez, el profesor de apoyo puede observar el contexto habitual del alumno y aprender, a su vez, del manejo del profesor titular. Podemos ver ambas cosas reflejadas en la figura n. 2, en la que se esquematizan las principales diferencias entre las concepciones tradicionales de apoyo, basadas en el apoyo directo e individual, y la concepción inclusiva que se basa en la cooperación entre los profesores y en una concepción contextual del apoyo dentro del grupo.

| Enfoque tradicional: | | Enfoque inclusivo: |
|---------------------------------------|---|---|
| Centrado en el estudiante | → | Centrado en la clase |
| Apoyo directo | → | Resolución de problemas en colaboración |
| Resultados diagnósticos prescriptivos | → | Examen de factores de enseñanza - aprendizaje |

Figura 2: Perspectivas del apoyo.

La inclusión requiere y fomenta el sentido de comunidad

La inclusión no es un proceso que pueda darse de forma autárctica dentro de la escuela. La inclusión afecta a toda la comunidad escolar, dentro y fuera de la escuela. Así, como han mostrado los excelentes trabajos reunidos por Susan y William Stainback, procedimientos como el establecimiento de sistemas de grupos de amigos para asegurar la inclusión también en los ámbitos extraescolares se han mostrado como particularmente útiles en los procesos de inclusión. Más allá de ello, la inclusión requiere la participación y la implicación de los agentes sociales vinculados con la labor educativa, especialmente las familias, pero también en otros casos asociaciones vecinales, voluntariado y instancias de la administración educativa, sea local o de otro alcance.

Señalemos, finalmente, que todos los autores destacados que se han ocupado de la inclusión de alumnos con discapacidad coinciden¹¹ en la importancia que tiene el *sentido de comunidad* para el éxito de la inclusión. Así, en una conferencia reciente, Gordon Porter ya puso claramente de manifiesto una de las claves del éxito de la experiencia inclusiva de New Brunswick¹² (Canadá):

“(...) en los diez años transcurridos desde que adoptamos el enfoque mencionado [enfoque inclusivo] hemos aprendido mucho sobre los factores que garantizan el éxito de la inclusión en nuestras escuelas. Gran parte de este éxito obedece a la creación de *una comunidad de personas dispuestas a hacer que funcione* (en el aula, en la escuela y en la comunidad) hemos observado que *nuestra comunidad ha cambiado de forma significativa...*” (pp. 5-6).

La experiencia nos indica que el sentido de comunidad y la noción de pertenencia a la comunidad son factores importantes para conseguir escuelas inclusivas. Nos pre-

11 En el trabajo de W. y S. Stainback (1999) el concepto de comunidad es un referente constante. También Ainscow (2001) destaca el papel de la comunidad, sobre todo al hablar del trabajo dentro de la escuela. Tomando la distinción que Fielding hace entre la *colaboración*, a la que atribuye un sentido más instrumental o teleológico como medio para alcanzar determinados fines y *colegialidad*, que es lo que Ainscow defiende en lo que al trabajo con los equipos escolares se refiere. Mientras en el caso de la colaboración “una vez alcanzado el objetivo o alteradas las prioridades, el trabajo de colaboración se «diluye, desaparece o debilita». La colegialidad tiene una mayor fortaleza pues es «fundamentalmente comunitaria» y se basa en ideales y aspiraciones comunes y en «fines sociales considerados valiosos». Por definición no depende tanto de objetivos definidos y predecibles.”

12 Porter, 2003. *Cursivas del autor*.

guntamos entonces: ¿Cómo propiciar la articulación social y cultural de una comunidad educativa inclusiva que tenga como eje el aprendizaje de todos y todas? ¿De qué manera la participación de diferentes agentes educativos propicia el aprendizaje y la participación también del alumnado con discapacidad? ¿En qué medida todo ello contribuye a generar actitudes inclusoras por parte del alumnado? No podremos responder a estas preguntas con el detenimiento que merecerían, pero sí podemos ver algunas acciones y experiencias que van en esta dirección.

4. Alternativas y experiencias

La experiencia de la que les quiero hablar está ubicada en un proyecto denominado Comunidades de Aprendizaje. Esta experiencia se inició en 1996 en una escuela del País Vasco. Los principales esfuerzos iniciales del Equipo (profesores de las escuelas y del Centro Especial de Investigación CREA de la Universidad de Barcelona) estaban muy centrados en luchar contra la exclusión social que suponía el “aparentemente insalvable” fracaso escolar en muchas escuelas ubicadas en entornos sociales deprimidos. Postulábamos que las situaciones de crisis de muchas de estas escuelas, traducidas en fracaso y deserción escolar, conflictividad en el alumnado, problemas de sintonía entre familias y escuela y sensación de desánimo entre el profesorado, no formaban parte del “estado natural de las cosas”. Que había alternativas, pero que necesariamente pasaban por cambios en profundidad y por conseguir la complicidad y el apoyo comunitarios. La escuela, sola, no podía dar el giro que requería.

A entender la situación y a poner en marcha procesos de participación comunitaria es a lo que iban dirigidas las

primeras actuaciones de la puesta en marcha del proyecto, lo que denominábamos “fase de sensibilización”¹³ en la que, además del profesorado, alumnado y familias, se veían implicados otros agentes sociales (voluntariado, asociaciones comunitarias, administración, etc.) Y la verdad es que ya en estas primeras fases empezaban a percibirse cambios en la percepción de la situación y, sobre todo, en las expectativas hacia las posibilidades de cambio. Expectativas que se harían mucho más ilusionantes en la “fase del sueño”¹⁴, en la que todos, por sectores, sueñan con la escuela que quisieran. Con todos estos sueños *priorizados* a partir de un diálogo abierto¹⁵ se llevaba a cabo la fase *más operativa* del proyecto¹⁶: la creación de las comisiones mixtas (maestros, familias y voluntariado) que se ocuparían de velar por la traducción de los sueños en realidades¹⁷.

13 Fase que tenía una duración aproximada de 2 meses y en la que se trabajaba con el profesorado, las familias y los agentes sociales (asociaciones) del barrio que podían colaborar en el proyecto. Esta fase incluía también una semana intensiva de formación con todo el claustro y otras personas implicadas (educadores, representantes de las familias, etc.)

14 Fase con una duración aproximada de dos meses, en la que por separado las familias, los alumnos y el profesorado “sueñan” con la escuela que quisieran. Sobre todo a través del diálogo y del trabajo en grupos y, por lo que se refiere a los niños y niñas, también con la representación dramática o gráfica de la escuela deseada.

15 La fase de priorización suele ocupar entre uno y tres meses. Familias, conjuntamente con el profesorado y alguna representación de alumnos, argumentan qué será considerado como prioritario por la escuela, aquellos cambios a los que se dedicarán los primeros esfuerzos.

16 Esta fase, con una duración aproximada de dos meses, es la que configura las comisiones que van responsabilizarse de la consecución de las prioridades acordadas. Se trata de comisiones mixtas, en las que siempre hay presencia de profesorado y familias, a parte de que en algunas participen también otros profesionales o voluntariado de la comunidad.

17 Para un mayor detalle sobre el proceso de transformación de una

En este contexto entendemos *que todos los niños y niñas de la localidad deben poder ser atendidos en la escuela*. Esto exige apoyos, pero en un contexto comunitario los apoyos pueden tener un carácter muy inclusivo, es decir, formar parte de la forma habitual de trabajar en la escuela. Por ello hablamos de una percepción inclusiva del apoyo, porque entendemos que la “no separación” del alumno con discapacidad y la interacción con sus compañeros facilita una percepción de las dificultades del niño con alguna discapacidad muy diferente de la que se obtiene cuando dicho alumno debe salir regularmente del aula para recibir apoyo. En el marco de comunidades el carácter inclusivo del apoyo ofrecido a alumnos con discapacidad se ve favorecido por la *estructura interactiva* del aula, en la que tanto los propios compañeros, como los voluntarios o un profesor pueden ofrecer dicho apoyo. Tenemos una breve y reciente muestra de una situación de apoyo en la que los protagonistas son un niño y una niña, el primero con un importante trastorno neurológico¹⁸ que afecta a su capacidad de atención y de aprendizaje.

Entender el apoyo desde una perspectiva inclusiva nos permite aprovechar al límite la eficacia del contexto. No es sólo el profesor de apoyo o de EE quien tiene la responsabilidad del apoyo. En comunidades *el profesor de apoyo es concebido, como los demás, como un recurso global de la escuela* y no giran a su alrededor todas las tareas de apoyo. Como vemos, el apoyo es proporcionado de una manera

escuela en comunidad de aprendizaje ver el texto de Elboj, Puigdelívol, Soler y Valls, 2002.

18 El diagnóstico del Equipo de Asesoramiento Psicopedagógico es de “atrofia cerebelosa”, pero se requiere un diagnóstico especializado para confirmar su situación. En cualquier caso el niño muestra dificultades importantes para centrar la atención, una coordinación motora bastante precaria, y retraso importante en el aprendizaje.

destacada por los propios compañeros, por el voluntariado, y obviamente por los profesores (sean tutores o de apoyo). Diríamos entonces que *el apoyo forma parte natural de las situaciones de aprendizaje en grupo*, con independencia de quien lo proporciona. A nuestro modo de ver éste es el procedimiento que mejor resuelve el importante problema de la transferencia que se produce cuando el apoyo se proporciona fuera del aula.

Una ex alumna de comunidades de aprendizaje, que ahora actúa como voluntaria en la misma escuela, nos comentaba algo muy revelador en relación con un antiguo compañero de clase con graves problemas conductuales:

– Un día también me di cuenta de que había un niño que se llama A.S. ¿no? Que era muy, pero que muy malo, ¿eh?... pero era, o sea, era súper buen niño, ¿no? Y entonces en los grupos es que nos divertíamos todos... no había ni uno... y trabajábamos y nos lo pasábamos bien... y encima los típicos tres que no trabajan, pues trabajaban, ¿vale? Era una forma que nos gustaba a todos de compartir... o sea, cuando terminábamos antes, pues iba a ayudar al que le costaba más... que ya sabíamos, vamos, los que eran, ¿no? Los que más o menos les cuesta más, que se les veía ya ahí... intentando, no? Y entonces, pues, no sé... a ver quien termina más rápido para ayudar al otro, y entonces siempre pasaba eso.

Cuando revisé esta grabación me di cuenta de la importancia de lo que decía María: *muy malo pero super-bueno*, sin ninguna muestra de contradicción. Y creo que la interacción, la cercanía de María con A.S., en un ambiente

estructurado para ello, permitía que la chica descubriera la globalidad y complejidad de su compañero con mucha naturalidad. Pienso que la interacción entre ambos los ubicaba en lo que Vygotsky señalaba como zona de desarrollo próximo: María elaborando la complejidad de su concepción simultánea de “malo” y “bueno” y su compañero ajustando su comportamiento a la situación de aprendizaje que ambos generaban.

Hasta aquí una visión necesariamente sintética de la importancia de los factores sociales en la inclusión. He querido mostrar que esta perspectiva nos proporciona un concepto distinto de la discapacidad, desligada de las atribuciones meramente individuales y unas prácticas escolares que facilitan éxito para todos los alumnos, con o sin discapacidad. Proporcionar un entorno normalizado para el aprendizaje de todos y todas, valorar la heterogeneidad en la organización de la enseñanza, promover la participación de otros adultos en la escuela y mantener una concepción normalizada del apoyo, incluido en la actividad habitual del centro y extendido a los entornos extraescolares, son acciones que se nos presentan como de gran eficacia.

Pero nos queda mucho por aprender. A mi modo de ver, entre otras cosas, nos queda mucho que aprender de los niños y niñas, auténticos protagonistas de la inclusión. El estudio más detallado de sus interacciones, de cómo las podemos incentivar mediante determinadas formas de organización de la enseñanza, de la creatividad que muestran a la hora de resolver problemas, especialmente cuando se están ofreciendo apoyo, nos debe permitir, sin duda alguna, avanzar en nuestra apuesta por la mejora del aprendizaje de todos.

Referencias Bibliográficas

- Ainscow, M. (2001). *Desarrollo de escuelas inclusivas*. Madrid: Narcea.
- Ainscow, M. (2003). Desarrollo de sistemas inclusivos. Congreso: *Las necesidades educativas especiales en una escuela vasca inclusiva*. Donostia. Ponencia en CD.
- Castells, M. (1997-98). *La era de la información. Economía, sociedad y cultura*. (3 vols.) Madrid: Alianza Editorial.
- Del Río, P. (1998). De la discapacidad como problema a la discapacidad como solución: el largo gamino recorrido por el pensamiento defectológico desde L. S. Vygotski. *Cultura y Educación*, 11/12, 35-57.
- Dunn, L.M. (1968). Special Education for the Mildly Retarded. Is much of it justifiable? *Exceptional Children*, 35, 5-22.
- Durkheim, E. (1920). *Educació i Sociologia*. Vic: Eumo, 1991.
- Echeita, G. (1993). ¿Por qué Jorge no puede ir a la misma escuela que su hermano? Congreso: *Las necesidades educativas especiales en una escuela vasca inclusiva*. Donostia. Ponencia en CD.
- Elboj, C., Puigdemívol, I., Soler, M., Valls, R. (2002). *Comunidades de aprendizaje. Transformar la educación*. Barcelona: Graó.
- Flecha, R., Gómez, J., Puigvert, L. (2001). *Teoría sociológica contemporánea*. Barcelona: Paidós.
- Lewis, V. (1987). *Desarrollo y déficit*. Barcelona: Paidós, 1991.
- Perron, R. (1969). Actitudes e ideas respecto de las deficiencias mentales. En Zazzó, R.: *Los débiles mentales*. Barcelona: Fontanella, p. 45-76
- Porter, G.L. (2003). Puesta en práctica de la educación inclusiva. Congreso: *Las necesidades educativas especiales en una escuela vasca inclusiva*. Donostia. Ponencia en CD.
- Puigdemívol, I. (2005). *La educación especial en la escuela integrada*. Barcelona: Graó (6ª edición revisada y aumentada).
- Stainback, S., Stainback, W. (1999). *Aulas inclusivas*. Madrid: Narcea.
- Stenhouse, L. (1981). *Investigación y desarrollo del curriculum*. Madrid: Morata, 1984.

Tomlinson, S. (1988). ¿Por qué Johnny no puede leer?: Teoría crítica de la educación especial. En García Pastor, C.: *La investigación sobre la integración: tópicos, aproximaciones y procedimientos*. Salamanca: Amarú, 1992.

Ignasi Puigdemívol

Doctor en Psicología (Universidad de Barcelona, España); Catedrático de Didáctica y Organización Educativa en la Facultad de Formación del Profesorado de la Universidad de Barcelona, España. Educador y profesor en diferentes centros e instituciones vinculadas a la educación especial. Asesor e Investigador en tema relacionados con la diversidad y la integración educativa en diferentes países. Autor de las siguientes publicaciones: Programación de aula y adecuación curricular. El tratamiento de la diversidad; *Necessitats Educatives Especials* (coord.); *Estrategias de Integración*; *Comunidades de Aprendizaje*; *Transformar la Educación*; *La educación especial en la escuela integrada*. Es Director del Centro Especial de Investigación en Teorías y Prácticas Superadoras de Desigualdades (CREA), Barcelona.

Prefacio

Dra. Carolyn Kagan

Estoy encantada de contribuir a este excelente volumen de trabajo que ilustra el empeño y la dedicación para mejorar las vidas de las personas con discapacidad. Durante los últimos 35 años, mi trabajo psicológico comunitario ha incluido psicología crítica comunitaria y estudios sobre discapacidad. He trabajado como defensora de personas con discapacidad y sus familias que han luchado para recibir y crear los servicios que los habiliten para llevar una vida plena; también he trabajado con organizaciones de servicios humanos y con quienes formulan políticas para transformar los apoyos disponibles para las personas con discapacidad y sus familias; he trabajado largamente con personas con dificultades en el aprendizaje que luchan para encontrar y expresarse por un cambio social.

Mi trabajo ha incluido programas de investigación como explorar el rol de diferentes instituciones sociales para el bienestar de los que están inhabilitados o con discapacidad, promover nuevas e inclusivas formas de vivir; o modalidades de evaluación innovadoras para comunicarse con las personas con discapacidad con sus comunidades.

Cuando ha sido posible, esta investigación ha contribuido, participado y dado todo el apoyo a paradigmas de investigación emancipatoria en el campo de los estudios de la discapacidad (ver, por ejemplo, Barnes, 2003; Goodley and Moore, 2000; Mercer, 2002; Shah, 2008; Walmsley, 2001).

Algunas veces, el cambio es muy lento en llegar y es fácil olvidar cómo las cosas han progresado. Mucho de mi trabajo se ha realizado en Inglaterra y hay algunas influencias claves en mi forma de pensar y en mi práctica. Soy psicóloga social comunitaria y esta perspectiva influye en mi trabajo (ver por ejemplo, Burton and Kagan, 1997; Kagan et al., (2011 in press); Montero, 1994; Nelson and Prilleltensky, 2010). En particular esto me ha ayudado a trabajar con la complejidad y para entender la riqueza de las vidas de las personas con discapacidad en los contextos sociales que se extienden más allá de sus familias, comunidades y nacionalidades: uno que incluye las actuales e históricas tendencias globales. Las fortunas y experiencias de las personas con discapacidad no dejan de estar vinculadas al desarrollo económico y al asimiento que el capitalismo global tiene sobre nuestras vidas.

Además de esto, el Modelo Social Inglés de la discapacidad ha sido importante para mí y para el trabajo de otros, y estoy encantada de ver que se está dando la versión venezolana del modelo (Aramayo, 2005). Este modelo pone la responsabilidad de la exclusión de las personas con discapacidad en el mundo externo, no en ellas, en términos de sus limitaciones. Durante los últimos años de los 70 e inicios de los 80, en el Noroeste de Inglaterra, emergió un movimiento por el cambio que presionó para que se cerraran hospitales de larga permanencia en las cuales vivían hasta 2000 personas con limitaciones intelectuales, a favor de una vida en un contexto familiar. La teoría de la normalización de Wolfensberger ofreció un importante marco teórico para algunos de esos cambios (Goodley, 2010; Race, Boxall and Carson, 2005; Race, 2006; 2007). Desde 1986 hasta 1996 tuve el privilegio de trabajar en pequeños equipos interdisciplinarios cuyos objetivos eran facilitar los cambios reque-

ridos en la transformación de servicios por los trabajadores de salud, sociales y otros servicios públicos que querían transformar sus servicios en el Noroeste de Inglaterra. Para el año 2000 muy pocas personas permanecían aisladas en esos hospitales.

Esto constituyó un importante desarrollo de políticas. Durante esta década de trabajo en el Noroeste, muchas personas con discapacidad comenzaron a tomar parte de las decisiones de la formulación de políticas y oferta de servicios. Hubo un creciente incremento de la voz para estas personas a través de los proyectos de defensa de ellas, incluyendo su autodefensa y proyectos de defensoría de ciudadanos (Brandon, Brandon and Brandon, 1995). La implicación de las personas con discapacidad en todas las decisiones que afectan sus vidas fue un tema clave para Valoración de las Personas, una iniciativa de política nacional que fue introducida en 2001 (Burton y Kagan, 2006).

Luego, por un período de 15 años, nos movimos desde una posición en la cual muchos profesionales no pensaban en implicarse con las personas con discapacidades en ninguna decisión acerca de los servicios que recibían, a otra donde era un requisito que las personas con discapacidad estuvieran implicadas en cada aspecto de sus vidas. Actualmente, la política nacional para las personas con discapacidad es que tengan no sólo el control sobre su dinero, sino que sean capaces de adquirir todos los servicios que ellos requieren. Esto es conocido como la personalización de los servicios.

En 1995 fue aprobada por el Parlamento Británico el Acta de Discriminación que establecía los requerimientos legales para asegurar que todos los edificios públicos fueran

accesibles físicamente, para el empleo de las personas con discapacidad y para hacer ilegal la discriminación contra las personas con discapacidad en muchas formas de vida. Una Comisión de derechos para la discapacidad fue establecida para asegurar las provisiones de la legislación que fueron introducidas.

Posiblemente esto suena muy bueno como para ser verdadero. ¿Fueron removidas todas las barreras para la participación total, de salud, bienestar y felicidad de las personas con discapacidad en Inglaterra? Realmente yo pienso que nosotros tenemos que ver debajo de la superficie para ver si las vidas de las personas con discapacidad realmente han sido transformadas (Priestley and Shah, 2010).

Hay un cierto grado de reconocimiento de que las personas con discapacidad saben lo que pasa con sus vidas. Actualmente muchas personas son capaces de hacer más cosas que antes y las hacen de la forma que ellas quieren. Sin embargo, muchas no. Las personas con limitaciones complejas no son capaces de hacer sus escogencias por ellas mismas. Junto con la personalización y los modelos de apoyo que son determinantes para las personas con discapacidad, ocurrió la desaparición de muchos servicios del sector público para apoyar aquellas necesidades más complejas. Sus posibilidades de escogencia, en muchos lugares se han contraído, lejos de expandirse. Aunque a lo largo del país las personas con discapacidad viven en ambientes familiares, muchas de estas personas con dificultades para la movilidad y limitaciones intelectuales aun viven con otras personas con discapacidad y no ven a nadie más que no sea igual a ellas. Aunque la accesibilidad física ha mejorado, y con ello hay un ligero cambio en la comprensión pública de los problemas de la discapacidad, aún hay muchos lugares

donde los empleadores, por ejemplo, han argumentado que cualquier cambio en las edificaciones o los procedimientos serían muy costosos y, en estas circunstancias, ellos no tienen cómo hacer los ajustes. Permítanme ilustrarles con mi propia Universidad.

La Universidad cumple completamente con la ley y ha introducido algunas rampas y ascensores donde habían escaleras. Sin embargo, el edificio donde yo trabajo, la biblioteca y todo el piso de salones de clase sólo son accesibles para personas con dificultades en su movilidad si ellas salen fuera del oficio y toman un ascensor externo que es usado para la basura y los muebles. Cuando ellos están listos para abandonar estas áreas deben llamar por teléfono a un miembro del personal para que los acompañe –y tienen que esperar– si no hay nadie disponible. Las barreras para una participación completa no son sólo físicas. Recientemente, yo estuve dando clases en un salón grande que incluyó a dos estudiantes en silla de ruedas. Sonó una alarma fuera y la clase tuvo que ser evacuada. En muy pocos minutos los dos estudiantes con discapacidad y yo nos quedamos solos en el salón de clase. Ninguno de los otros 120 estudiantes se ofreció para ayudarnos a abandonar el aula. Esta clase de barreras actitudinales –en este caso exhibidas por estudiantes educados y muy conocedores de la psicología– es posible porque aún las personas con discapacidad están escondidas del resto de la sociedad. Esto es particularmente cierto con respecto a los niños. Mientras ha habido una política inclusiva nacional (todos los niños deben educarse juntos), muchos niños con discapacidad aun son educados en escuelas especiales o en unidades especiales. Esto hace que no se mezclen con los otros niños y con el tiempo estos niños se convierten en estudiantes que nunca ven una persona sin discapacidad.

Si comparamos las condiciones de las personas con discapacidad en 1974 con el 2010, hubo un gran cambio, en positivo, en Inglaterra, y hay muchas más personas con discapacidad implicadas en la toma de decisiones acerca de sus vidas. Sin embargo, si comparamos las experiencias de las personas con discapacidad en el 2010 con las personas sin discapacidad, aun hay enormes espacios que tienen que ser llenados y superados hasta que el estigma y todo lo que ocurre con él sea eliminado. Nuevos retos, como los relacionados con la exploración genética y otras posibilidades médicas han revivido los debates y la discusión acerca de la vida humana y otros valores sociales necesarios para apoyar la inclusión total para todos. Otros retos, como los de las migraciones y desplazamientos humanos, el proceso de envejecimiento las de las poblaciones, las crisis financieras globales y aún los cambios climáticos ofrecen posibilidades para redefinir lo que nosotros queremos y para vivir y ser libres de las alienantes e individualistas formas de vida que han emergido. Mientras el foco de los temas éticos pudo haber cambiado, su esencia, no. Estos se da en todas las clases de discusiones y debates que se reflejan en este libro, debates que están dándose internacionalmente, ayudados por las nuevas tecnologías, la facilidad de los viajes y las conexiones, que fuerzan a los movimientos de las personas con discapacidad y la resistencia a la opresión, de siglos, que debe ser movilizada. Las personas con discapacidad y sus aliados tienen que empezar a mostrar algunas formas que son posibles si las alianzas se hacen con otros grupos de personas oprimidas; la fuerza debe ser redistribuida para alcanzar los cambios sociales. Este libro nos muestra en parte este mundo; la energía y el entusiasmo por el cambio existe y yo espero tener la oportunidad de aprender más acerca de los logros y alcances de los próximos 20 años.

Referencias Bibliográficas

- Aramayo, M. (2005). *La Discapacidad: Construcción de un modelo teórico venezolano*. Caracas: Fondo Editorial de la Facultad de Medicina.
- Barnes, C. (2003) What a Difference a Decade Makes: reflections on doing 'emancipatory' disability research, *Disability & Society*, 18, 1, 3-17.
- Brandon, D., Brandon, A. and Brandon, T. (1995). *Advocacy: Power to people with disabilities*. Birmingham: Venture press.
- Burton, M. and Kagan, C. (2006). *Decoding Valuing People Disability and Society*, 21 (4) 299-313.
- Burton, M. and Kagan, C. (1995). *Social Skills and Learning Disability: A Social Capability Approach*. London: Chapman and Hall.
- Goodley, D. (2010). *Disability Studies: An interdisciplinary introduction*. London: Sage.
- Goodley, D. and Moore, M. (2000). Doing disability research: Activist lives and the academy. *Disability & Society*, (15) 6, 861-882.
- Kagan, C., Burton, M., Duckett, P., Lawthom, R., Siddiquee, A. (2011 in press) *Critical Community Psychology*. London: Wiley/Blackwell.
- Mercer, G. (2002) Emancipatory Disability Research, in: Barnes, C., Oliver, M. & Barton, L. (Eds) *Disability Studies Today*. Cambridge: Polity.
- Montero, M. (1994). *Psicología comunitaria: Teoría, método y experiencia*. Guadalajara: Universidad de Guadalajara.
- Nelson, G. and Pirillettensjky, I. (2010). *Community Psychology. In Pursuit of Liberational Well-being*. London: Palgrave, 2nd Ed.
- Priestley, M. And Shah, S. (2010). *Disability and Social Change. Private Lives and Public Policy*. Bristol, Policy Press.
- Race, D. (2006). *Social Role Valorisation. The English Experience*. London: Whiting and Birch.
- Race, D. (2007). *Intellectual Disability: Social Approaches*. Milton Keynes: Open University Press.

- Race, D., Boxall, K. and Carson, I. (2005). Towards a dialogue for practice: reconciling Social Role Valorization and the Social Model of Disability. *Disability and Society*, 20 (5), 507-521.
- Shah, S. (2008). *Young Disabled People: Aspirations, choices and constraints*. Farnham: Ashgate.
- Walmsley, J. (2001) Normalisation, Emancipatory Research and Inclusive Research in Learning Disability, *Disability & Society*, 16, 2, 187-205.

Carolyn Kagan

Carolyn Kagan es Profesora de Psicología Social Comunitaria; es Psicóloga Orientadora y Trabajadora Social; Directora del Centro de Investigación para la Salud y el Cambio Social de la Universidad Metropolitana de Manchester, Inglaterra, donde una de sus primeras acciones fue establecer un Programa de Maestría, basado en Psicología Comunitaria; Ha trabajado con personas con discapacidad por más de 30 años como agente para el cambio en políticas y prácticas para que las personas con discapacidad tuvieran más control sobre sus propias vidas y los recursos que requieren; Ha supervisado a 15 estudiantes que han realizado sus investigaciones de postgrado vinculadas con la discapacidad; Tiene dos áreas particulares de experticia: la facilitación de prácticas interprofesionales e interagencias, y la defensoría de los ciudadanos; Tiene muchas publicaciones en psicología comunitaria y discapacidad; Editora fundadora de la Revista Internacional Community, Work and Family que ha coeditado por 12 años; Entre sus más recientes trabajos se incluyen artes para la salud y regeneración urbana, trabajo forzado y prácticas intergeneracionales. Para más información ver <http://www.rihsc.mmu.ac.uk/staff>

Capítulo I

Una visión general
de la investigación venezolana
en el área y de los trabajos
incluidos

Manuel Aramayo

aramayozam@hotmail.com

El Centro de Estudios para la Discapacidad de la Universidad Monteávila es un espacio de formación docente, de apoyo y fomento de la investigación, y de promoción y divulgación de actividades de extensión para la concientización y participación de la comunidad en el área de la discapacidad; este libro es el resultado de su primer Programa de Investigación realizado el año 2010 con fondos del Proyecto LOCTI 049. Su publicación es una muestra más que se suma a otras acciones realizadas por la Universidad Monteávila para que se conozca y proyecte el trabajo realizado en el Centro.

La Investigación es un objetivo fundamental del quehacer universitario; la docencia, por otra parte, se complementa con la búsqueda incesante y creativa de nuevos hallazgos y conocimientos que la nutren y hacen que el docente universitario sea un educador integral, mucho más que sólo un buen “dador” de clases y suministrador de contenidos, jamás un simple repetidor de ellos. Un buen docente es, al mismo tiempo, el investigador que equilibra ambos procesos educativos y con ellos va al encuentro, en este caso, de la personas con discapacidad como individuos y como colectivo organizado, para colaborar en la construcción de una sociedad que minimice las desigualdades y diferencias en el amplio contexto de la diversidad.

Conozcamos el origen de este libro. En el Centro de Estudios para la Discapacidad de la Universidad Monteávila, se abrió en el año 2010 la línea de investigación en discapacidad y en autismo, como requisito formal para la apertura de la Especialización en Atención Psicoeducativa del Autismo, que acaba de ser autorizada por las autoridades del Ministerio del Poder Popular para la Educación Universitaria; y como respuesta a la urgente necesidad de conocer

cuáles son las características de esta problemática en nuestro país, vivida diariamente y en toda su gravedad, por quienes tienen un miembro con autismo en su familia; somos una instancia universitaria que quiere participar con la realización de acciones y cambios a favor de ellas. El autismo es una condición de discapacidad que tiene preocupado al mundo entero por su alta frecuencia –uno de cada noventa nacimientos vivos, según estudios recientes–. ¿Pero qué ocurre en Venezuela? ¿Cuáles son las estimaciones y cifras reales del autismo en nuestro país? ¿Hasta cuándo nuestras referencias serán norteamericanas, europeas, o, en el mejor de los casos, parecidas a las de muy pocos países latinoamericanos porque, la mayoría de ellos, comparten con nosotros la misma carencia de investigaciones en el área?

El Centro de Estudios para la Discapacidad trasciende los linderos de la Universidad Monteávila para acercarse a las asociaciones y grupos de personas con discapacidad y estudiar los problemas que le aquejan; es el caso del autismo y el deseo de interactuar con quienes lo viven.

Por primera vez en nuestro país se publican estudios e investigaciones actualizadas vinculadas con el Espectro Autista y la discapacidad, en general. Hay algunos esfuerzos y precedentes como es el caso de las publicaciones de la Cátedra Libre de Autismo Infantil de la Universidad del Zulia que el año 1996 publicó las “Memorias del I Encuentro Latinoamericano Sobre Autismo, 50 Años Después de Leo Kanner”.

Hoy, con esta publicación se abren espacios para que otros investigadores se adscriban a las líneas de trabajo que inicia el Centro de Estudios para la Discapacidad de la Universidad Monteávila, con el propósito de ofrecer alternativas

y soluciones provenientes de la investigación, nutridas por el contacto interactivo con la comunidad afectada.

Por otra parte, la Universidad Monteávila se siente orgullosa de haber promovido, y ahora publicar, las primeras investigaciones de docentes de aula, preocupados por la presencia de alumnos con discapacidad en las escuelas regulares donde trabajan. Los docentes de la escuela básica y los de bachillerato, en su gran mayoría, no se caracterizan por cumplir funciones como investigadores. El docente de aula, generalmente, está al margen del quehacer investigativo de la realidad socioeducativa en la cual se desempeña; no ha sido formado para ello ni cuenta con las condiciones que pudieran fomentar en él la profundización en algunos de los problemas de sus alumnos más allá de la rutina diaria de su acción docente. Cada vez con mayor frecuencia, se habla de la integración escolar, pero tampoco se la vincula con la investigación. Para que se dé la integración ¿es necesario conocer las características y determinantes socioculturales propios de Venezuela? Con frecuencia, cuando se analizan estos elementos, en nuestra realidad, no se sustentan en hallazgos empíricos provenientes de las instituciones educativas integradoras porque simplemente no se investiga sobre ellos; si se habla de la integración escolar es saludable fundamentarla en estudios derivados de la realidad nacional. Los trabajos que se presentan en este libro son sólo una primera experiencia positiva en este intento; los protagonistas, en este caso, un grupo de noveles docentes investigadores que concluyeron las investigaciones propuestas en el Programa de la Universidad Monteávila 2010 y, al mismo tiempo continuaron ejerciendo sus funciones diarias como docentes.

Finalmente, el Centro de Estudios para la Discapacidad de la Universidad Monteávila, convencido defensor y pro-

motor de la diversidad y la discapacidad, presenta algunos trabajos de pre y postgrado de estudiantes de universidades venezolanas que escogieron la integración escolar como tema de investigación el año 2010. A una primera participación invitacional que hizo el Centro dio respuesta positiva un grupo de tesis, ahora todos ellos con el título otorgado por su respectiva Universidad. La invitación es para seguir compartiendo los saberes interuniversitarios de la diversidad y la discapacidad en los próximos años. El Centro continuará brindando el apoyo logístico y metodológico a quienes desear investigar en el área, independientemente de la Universidad en que estudian.

Los tres grupos de trabajos fueron presentados en las Primeras Jornadas de Investigación en Discapacidad, el 25 y 26 de noviembre del año 2010; la Universidad Monteávila, no escatima esfuerzos para publicarlos en un libro. Debe destacarse por inusual que, aún en épocas de crisis económicas, se impulse una publicación de este tipo.

Una mirada a la investigación venezolana en el área

Refresquemos la memoria de lo ocurrido en Venezuela con la investigación sobre la discapacidad, los últimos 50 años. No es un área prioritaria para la investigación en nuestro país, nunca lo ha sido; de hecho tampoco lo es en la mayoría de los países, particularmente, latinoamericanos. En Venezuela, se investigan algunos temas y aspectos de la discapacidad, pero no se los reportan ni se cuenta con investigaciones *publicadas* en el área.

A finales de los setenta y principios de los años ochenta la Comisión Permanente de la Presidencia de la República

I. Una visión general de la investigación venezolana en el área
y de los trabajos incluidos

para la Atención del Retardo Mental publicó una serie de trabajos; hace 25 años apareció su último número y aún hoy viven muy pocos profesionales de esa primera generación de ilustres venezolanos y especialistas en esta área, en su mayoría médicos.

Educación Especial fue una publicación trimestral de la extinta Fundación para el Desarrollo de la Educación Especial; un medio impreso para conocer algunas investigaciones junto a otros trabajos y artículos del área. Iniciada en 1980 por Consuelo Briceño Canelón, Directora de Educación Especial para entonces, la publicación fue continuada y mejorada por Wallis de Gómez hasta el año 1994; en su gestión, además, se creó un Programa de Investigación. Ese trabajo quedó como fuente histórica y de referencia de trabajos y artículos en el área. Junto a ella, en el marco de otras acciones emprendidas, se cimentaron las políticas educativas del área, potenciando su infraestructura docente y administrativa, a nivel nacional, que, de haber tenido continuidad, habría impulsado un modelo fructífero de verdadera integración, previa a la inclusión propuesta a nivel mundial, por el Encuentro de Salamanca. Algunas investigaciones serias e interesantes se iniciaron en ese período aunque no tuvieron continuidad ni fueron publicadas.

Por otra parte, la Revista *Niños de Neuropsiquiatría Infantil y Ciencias Afines*, órgano científico y divulgativo del entonces llamado INAPSI, si bien no publicaba exclusivamente investigaciones en el área de la discapacidad, daba cabida, con frecuencia, a ellas; por más de dos décadas recogió, en parte, algunos reportes e informes de investigación.

Pueden destacarse también algunas publicaciones de la Cátedra Libre de Autismo Infantil de la Universidad del Zulia, mencionada previamente o algunos folletos de la Cátedra Libre Discapacidad de la Universidad Central de Venezuela, con motivo de sus Jornadas sobre la Discapacidad.

Otras Revistas de Educación o Psicología de universidades venezolanas, ocasionalmente abordan algún tema vinculado con la discapacidad, aunque no se conocen informes de investigaciones en el área. Finalmente, un indicador de esta situación es el reducido número de libros de autores venezolanos en el campo de la discapacidad.

Los Colegios Universitarios de Psicopedagogía, el Departamento de Educación Especial del Instituto Pedagógico de Caracas, algunas sedes de núcleos de la Universidad Pedagógica Libertador (UPEL), han formado a miles de educadores y docentes especialistas. La Universidad Central de Venezuela, la Universidad Católica Andrés Bello, en Caracas y la Universidad Católica del Táchira, la Universidad del Zulia, la Universidad Metropolitana, la Universidad Latinoamericana y del Caribe (ULAC), la Universidad José María Vargas y otras universidades no mencionadas en este momento, cumplen una excelente labor docente formando calificados profesionales que trabajan en educación especial. Venezuela tiene el privilegio de contar con recursos humanos calificados en el área que cubren el territorio nacional. Todas estas instituciones universitarias son depositarias de trabajos de investigación de pre y postgrado, en el área de la discapacidad; lamentablemente no se los publica. Seguramente los tienen en sus bibliotecas, y los conocen sus autores, los miembros de los jurados respectivos y algunos privilegiados que tuvieron que revisarlos, generalmente al

I. Una visión general de la investigación venezolana en el área
y de los trabajos incluidos

peregrinar en busca de referencias para su trabajo de grado personal. Más de treinta años de innegable mérito y trayectoria de esas instituciones universitarias; en algunos casos, 50 años o más, pero ausencia de publicaciones referidas a la diversidad y discapacidad.

Los escasos congresos o jornadas, en el área, tampoco publican sus ponencias o resúmenes. Los organismos públicos encargados directamente de la materia, –Ministerios de Educación, Ministerio de Salud, Conapdis– no produjeron una sola publicación. El hoy Ministerio del Poder Popular para la Educación Universitaria, publicó unos folletos con los Lineamientos del año 2004, fundamentales para comprender las nuevas políticas que se dieron paralelamente a la Ley para las Personas con Discapacidad del año 2007 y al surgimiento de otros documentos de organismos internacionales, y movimientos mundiales. En otros países, la divulgación y publicación de investigaciones fundamenta la formulación y realización de proyectos que responden a reivindicaciones que son justas y promueven los cambios; en nuestro país, adolecemos de revistas científicas o publicaciones en el área que cumplan esa función.

Hay investigaciones venezolanas sobre la discapacidad; la mayoría, como se dijo, por la necesidad de cumplir un requisito académico para la obtención de un título universitario. Seguramente, por décadas, se han investigado miles de temas y tópicos interesantes referidos al área como requisito para optar a títulos académicos; lo que se destaca es que no se publican, ni individualmente, ni en forma periódica en revistas especializadas. Este libro quiere contribuir con el inicio de esta tarea: es necesario escribir, publicar, divulgar; lo que no está escrito, se pierde, se esfuma, no existe, no se conoce, beneficia a un exiguo número de lectores. Lo no

publicado, es decir, hecho “público” al alcance de todos, no puede ser esgrimido ni como experiencia ni como argumento; ni siquiera para rebatir o criticar sus limitaciones teóricas, debilidades metodológicas o conclusiones. Por otro lado, los Programas o propuestas, no fundamentadas en investigaciones previas, son muy débiles, así tengan todo el carácter legal de una resolución ministerial o un mandato imperativo administrativo.

Este panorama de la investigación en el área, que no deja de ser un poco sombrío, explica, en parte, el bajo nivel de la acción educativa especial desplegada, pese a contar el país con los recursos humanos mencionados. El problema es mucho más amplio y en él confluyen determinantes sociopolíticos macro que no es el momento de analizar. El país vive horas difíciles caracterizadas, entre otras, por un incesante debate político polarizado que minimiza y hace que pasen desapercibidos los intentos de investigación en el área, limitaciones que fueron señaladas e ignoradas, no por 40 años, como se afirma con frecuencia, sino por más de 50 años; la investigación específica sobre discapacidad nunca ha contado con dolientes ni pareciera ser importante. Las políticas educativas para las personas con discapacidad no pueden fundamentarse en la investigación sistemática cuando ésta simplemente no existe.

El Centro de Estudios para la Discapacidad de la Universidad Monteávila sin olvidar este pasado, apuesta al futuro a fin de que las acciones a favor de las personas con discapacidad, en el amplio marco de la diversidad, estén acompañadas de esfuerzos por indagar, buscar, investigar creativamente, explorar la realidad del venezolano y derivar hallazgos del contacto sistemático e interactivo con los actores y protagonistas del hecho educativo especial; y

publicarlos. Es una manera más de no excluirlos ni tampoco reducir la acción sólo a la docencia e intervención, descontextualizada de la problemática y vida diaria de quienes viven diariamente la discapacidad. Creemos en la construcción de la inclusión educativa y social, con acciones en positivo y no con sólo palabras vacías, cuando no demagógicas. Se requiere promover y –reiteramos– hacer público, es decir, “publicar” los esfuerzos integradores venezolanos y los hallazgos, por modestos que sean, surgidos de la investigación científica; lo contrario es seguir haciendo las mismas cosas de siempre, y, en el mejor de los casos, dejando trabajos dispersos, escasos y muy poco difundidos y conocidos.

Una visión general de las investigaciones que conforman este libro

He aquí una somera descripción de las investigaciones para que el lector tenga una primera aproximación global de los trabajos que, en su mayoría, giran en torno a la integración escolar o abordan áreas del autismo y la discapacidad intelectual vinculadas a estos esfuerzos integradores, aún escasos y aislados, que son más respuesta a buenas intenciones que a políticas oficiales promovidas por el Estado venezolano.

Sin comentarios, el magnífico y ricamente documentado Prólogo, escrito expresamente para nuestro libro por el Dr. Ignacio Puigdellivol, de la Universidad de Barcelona, España. El lector podrá valorar cómo la inclusión supone una nueva visión imprescindible para toda acción educativa. El sentido de la educación en nuestra sociedad, la

perspectiva social de la discapacidad y las respuestas de la escuela desde el enfoque de la inclusión son los tres conceptos básicos que nos presentó. Tres detalles adicionales sobre él. Es una persona con discapacidad motora; profesional y docente de un alto nivel académico que compagina la docencia universitaria con el asesoramiento e investigación de la diversidad y la integración educativa en diferentes países, además de dirigir el Centro de Investigación en Teorías y Prácticas Superadoras de Desigualdades (CREA); el nombre lo dice todo. Es el mismo objetivo del Centro de Estudios para la Discapacidad de la Universidad Monteávila que aspira erigirse en un espacio similar para la reflexión, el estudio y el cambio.

El Prefacio es de Carolyn Kagan, directora del Instituto de Investigación de Salud y Cambio Social (RIHSC) de la Universidad Metropolitana de Manchester, Inglaterra. Tuve el privilegio de haber sido uno de los estudiantes investigadores que ella menciona porque fue tutora de mi Postdoctorado en Discapacidad en dicha Universidad, hace más de diez años, aprendiendo de ella el ABC del modelo social de la discapacidad. Cada quien habrá hecho su propia lectura personal de las páginas que nos ofrece esta brillante docente universitaria, con aquilatados méritos y conocimientos de la aplicación de este modelo y otras iniciativas pioneras de su trabajo social y comunitario, en innumerables países visitados y estudiados, por más de 30 años. En pocas páginas, nos presenta una visión crítica de lo mucho que se ha avanzado en Inglaterra, con los movimientos a favor de las personas con discapacidad, ocurridos y liderados en el Noroeste de ese país, en Manchester, en particular, no exento de contradicciones que ella puntualiza. El breve recuento histórico de cómo se dieron estas conquistas desde los oscuros tiempos de la absoluta hospitalización de las personas con discapa-

cidad, es muy significativo para nosotros porque, además de actualizarnos en las respuestas pendientes hoy con las personas con discapacidad, en el marco de los temas y agendas globales de nuestra sociedad del siglo XXI, contextualiza en ellas a las investigaciones de este libro y nos confirma que transitamos los mismos derroteros de cambio y acción, cuando, en nuestro país, abogamos por los principios universales del modelo social.

Presento, a continuación, un breve resumen de cada una de las investigaciones; los capítulos siguientes contienen los artículos originales, respetando el contenido y la forma como la escribieron sus autores.

Calidad de vida: Concepto clave de un paradigma emergente es un artículo de mi autoría para que el lector venezolano se aproxime a la calidad de vida, trabajada hace varias décadas en otros ámbitos y que, en la discapacidad, expresa el objetivo de cualquier programa para que la persona alcance la felicidad y viva su vida con calidad. Miguel A. Verdugo, de la Universidad de Salamanca, y Robert Shalock, profesor emérito del Hasting College de Nebraska son destacados investigadores del tema. Se presenta su visión holística que especifica los indicadores de una vida de calidad, mide resultados de necesidades, define programas, constata avances en el proceso inclusivo y brinda apoyos, más allá de manejar términos como inclusión educativa, laboral y social, diversidad, multiculturalidad, que resumen los enfoques por una sociedad mejor, pero pertenecen al terreno de las ideas; los cambios –dicen ellos–, necesitan una concreción o materialización, estrategias eficaces que evalúen la práctica profesional y organizacional. Con su teoría multidimensional compuesta por dimensiones básicas comunes evaluadas por indicadores sensibles a las variaciones cultu-

rales nos acercamos a la calidad de vida. Es un primer paso para iniciar estudios que nos aproximen a la calidad de vida de los venezolanos con discapacidad; entonces tendrán sentido las acciones concretas y estaremos caminando de veras hacia la inclusión social, postulado fundamental del modelo social que coincide con los retos sugeridos por la profesora Kagan.

Luego, presento un estudio exploratorio, a nivel nacional, en un primer avance, sobre el estrés en padres de personas con diferentes tipos de discapacidad, con la Forma Abreviada del QRS-F de Friedrich, utilizando una versión de Soto, de Costa Rica, validada por algunos profesionales venezolanos. Al no poseer sus criterios de puntuación originales –infructuosamente solicitados–, tratándose sólo de un estudio exploratorio, se adjudicó una puntuación casi criterial a las respuestas generadoras de estrés. Se aplicó a una muestra de 933 padres de personas con y sin discapacidad en los estados Lara, Cojedes, Bolívar y Táchira; en Carabobo, Miranda y Distrito Federal sólo se aplicó a padres de personas con discapacidad. El estudio ofrece estadísticos sociodemográficos y gráficos de las diferencias significativas en ambos grupos de padres, además de visualizar los niveles de estrés según el tipo de discapacidad. Se espera completar el estudio incorporando los estados Aragua, Trujillo, Amazonas y Zulia, además de ampliar y consolidar la muestra del Estado Miranda y la gran Caracas.

María Isabel Pereira, concedora del autismo, Directora de CEPIA con la que el Centro tiene un Convenio de cooperación para la docencia e investigación, nos adelanta los hallazgos de una primera parte de estudio y análisis de las mil historias clínicas de esa Institución. Su artículo, luego de una breve presentación del autismo, alterna hallazgos de

I. Una visión general de la investigación venezolana en el área
y de los trabajos incluidos

la literatura universal, con cifras comparativas derivadas de población venezolana; contrasta estadísticas foráneas con algunos indicadores venezolanos. El sexo del menor, la edad el momento de la evaluación, algunos aspectos familiares como la edad de los padres al concebir, el estado de salud de los hermanos y el historial del desarrollo (conductas motoras atípicas, contacto visual, trastornos del lenguaje, ecolalia, presencia de pataletas, alteraciones sensoriales y otras manifestaciones tempranas de autismo) son visualizadas gráficamente. Es una primera entrega que esperamos este mismo año se complete con el estudio y análisis de la totalidad de historias clínicas de CEPIA; a partir de este trabajo, podrán realizarse estudios similares en otras instituciones del área, públicas y privadas, de Caracas y del interior del país, para ir construyendo y conociendo cómo se da el autismo en nuestro país.

Wendy Estrella, luego de una caracterización básica y de señalar estadísticas norteamericanas de la incidencia de los Trastornos del Espectro Autista, reflexiona sobre la carencia de estos estudios en Venezuela. Describe el Cuestionario de evaluación de riesgo aplicado a las maestras de los niños seleccionados para la muestra de 14 escuelas oficiales del Municipio Sucre del Estado Miranda: 243 niños entre 3 y 6 años, de 1er a 3er nivel de educación inicial; su análisis muestra los comportamientos atípicos más frecuentes detectados por las maestras. El estudio tuvo el privilegio de contar con el apoyo irrestricto de las autoridades educativas del Municipio Sucre y el asesoramiento metodológico que blindó la escogencia de la muestra. Sus conclusiones son preocupantes: no estamos ajenos a este problema universal, compartimos su gravedad. Ojalá le sigan investigaciones en otros municipios de Caracas y en ciudades del interior para llegar a cifras y conclusiones más representativas de nuestra

realidad venezolana; con nuevos hallazgos deberán diseñarse y ejecutarse acciones decididas.

La segunda parte del libro está dedicado a los informes de docentes de aula, investigadores de la integración educativa. Tania Navas alternó su trabajo diario como docente de aula con la aplicación del método de enseñanza de la lectura de Troncoso y Del Cerro, de la Fundación Down 21 de España, en niños y jóvenes con Síndrome de Down y extendida a alumnos con discapacidad intelectual. El trabajo está enmarcado en la metodología cualitativa de la Investigación Acción y se centra en conocer cómo los docentes asumen la enseñanza de la lectura. El escenario fue el I.E.E. Paula Correa del Municipio Los Salas, Edo. Miranda; se inició con 7 alumnos y culminó con 27, al término del año escolar 2009-2010. El Informe describe brevemente dicho método y destaca algunos hallazgos de observaciones en el aula y de conversatorios con los docentes para conocer algunas fortalezas y debilidades de su aplicación. Para el análisis se utilizó el Atlas/ti. El trabajo se incorporó a las líneas de investigación del Centro al abrir nuevos espacios para que se adscribieran otras experiencias y estudios similares. La invitación es para que padres, hermanos, docentes de personas con discapacidad intelectual, instituciones y otros interesados conozcan el método y, debidamente formados en él, inicien sus propias experiencias. Hay muchas personas con S. de Down y discapacidad intelectual que tienen el derecho de beneficiarse de la lectura para con ella transformar su vida.

El Equipo de Integración Miguel José Sanz, en el Distrito Escolar N° 2 del Edo. Miranda, dirigido por Sylvia Silva, hace una revisión de la cultura, práctica y política integradora de 82 planteles de Educación Inicial, Primaria y Media, del sector público y privado del Municipio Zamora. Es un

I. Una visión general de la investigación venezolana en el área
y de los trabajos incluidos

estudio tipo proyectivo que utilizó la Técnica de Encuesta y como Instrumento el Cuestionario *Índice de Inclusión* de Booth y Ainscow, con algunas adaptaciones pertinentes al contexto. Se recogieron 313 cuestionarios cuyas respuestas fueron tabuladas e interpretadas con interesantes gráficos en cada una de esas tres dimensiones. Este estudio diagnóstico continuará su desarrollo mediante el apoyo a los PEIC –Proyecto Educativo Integral Comunitario– de los planteles con el conocimiento y aval de las autoridades educativas del Municipio Escolar Zamora, en dicho Distrito y del Departamento de Educación Especial de la Zona Educativa Miranda; se ha asumido el compromiso de compartir los resultados y coordinar las acciones de apoyo pertinentes a cada instancia. El estudio es un hito más de la amplia trayectoria de este Equipo de Integración que evidencia su calidad profesional.

Equivocadamente, se piensa que los intentos integrativos sólo ocurren en Caracas o en algunas de las grandes ciudades venezolanas. La U.E. Colegio *Ángel María Daló* en Guatire, estado Miranda, con 12 años de experiencia, tiene una matrícula de 248 alumnos; 97 poseen algún tipo de discapacidad y están integrados en las aulas de clase desde el nivel de Pre-escolar hasta Educación Media. Un equipo de docentes de la institución realizó un estudio de campo, con diseño de tipo transversal, descriptivo cualitativo, a través de una entrevista a profundidad, para conocer el Proyecto Educativo Integral Comunitario y la forma en que se efectúan las adaptaciones curriculares, la evaluación de la infraestructura y sus adecuaciones para la atención de los alumnos, los valores que se practican en la institución, el clima organizacional, el tipo de ambiente que se percibe y si la estructura organizativa brinda la atención necesaria a los alumnos. El Análisis se hizo con ayuda del Atlas/ti. Son interesantes, para

el presente y el futuro, sus reflexiones críticas sobre cómo llevan su proceso: ¿es una experiencia de integración o de inclusión? es una pregunta fundamental que deben hacerse los que valientemente intentan recorrer el camino de la integración escolar en nuestro país.

Carmen María Rincón y Sonia Yacsirk del Liceo Bolivariano Fernando Paz Castillo, de Araira, Edo. Miranda, reportan un proyecto de integración de jóvenes con discapacidad auditiva en educación media, que se inicia cuando tres jóvenes egresan de la Escuela Especial *Andrés Rosendo Armas* y expresan su deseo de proseguir sus estudios en el Liceo bolivariano. El estudio identifica los factores de éxito o fracaso del proyecto desde la óptica de los docentes. La investigación está orientada desde el paradigma postmoderlista mediante una metodología cualitativa; también utilizaron el Atlas/ti para el análisis de sus datos. Se realizaron 7 entrevistas a profundidad a docentes de la institución para conocer su desempeño en el aula, el perfil del docente integrador, sus fortalezas, debilidades y las del proyecto. La institución está abierta a recibir a los jóvenes con discapacidad auditiva; surgen dificultades de comunicación del docente con estos jóvenes en ausencia del intérprete de LSV y la inexistencia de directrices y seguimiento de las planificaciones. Los docentes entrevistados realizaron propuestas para el fortalecimiento del proyecto.

La tercera parte del libro, como se dijo, da cabida a una serie de trabajos de pre y postgrado, referidos a la integración de personas con discapacidad.

Sonia Laviosa busca redefinir los elementos de un Modelo Teórico que guíe el proceso formativo de integración sociolaboral de jóvenes con discapacidad. Intenta dar

respuesta a las inquietudes de algunas contradicciones de las políticas educativas, legislaciones y teorías, que contradicen la realidad práctica apreciada. Los escenarios fueron el Taller de Educación Laboral Bolivariano *San Cristóbal*, dos empresas empleadoras, dos hogares de jóvenes integrados y otros informantes claves. La integración sociolaboral ¿es una opción realizable o una intención con alcance quimérico o mítico? Luego de un posicionamiento epistemológico, con el Atlas/ti, realiza categorización abierta, axial y selectiva. Sus conclusiones dan respuesta a los componentes relacionados con varios mitos o realidades; con una serie de reflexiones críticas sobre la aplicación de las políticas por parte de las autoridades educativas correspondientes. Con este trabajo de grado obtuvo su Doctorado en Educación, mención publicación, en la UPEL, Núcleo Rubio del Estado Táchira.

María Lourdes Ochoa P., en el mismo Programa de Doctorado de la UPEL, Núcleo Rubio, también con mención publicación, hace un análisis crítico de la organización de la escuela primaria, en función de la atención a la diversidad y la valoración de los derechos sociales, como ejes de la pluridimensionalidad en la acción educativa. ¿Qué concepción de diversidad manejan los docentes?, se pregunta. Describe las estrategias docentes para la atención a la diversidad y el papel que le asigna a la familia en su comprensión. El alumno diverso, muchas veces, se interpreta como el que no aprende; la diversidad pasa a ser percibida como una problemática que complica los procesos de enseñanza y aprendizaje. Asociar la diversidad exclusivamente a los colectivos que tienen unas peculiaridades que requieren un diagnóstico y una atención por parte de profesionales especializados, es un concepto errado de diversidad. Aunque el maestro habla de diversidad; en la práctica tiende a homo-

geneizar, a priorizar en contenidos curriculares sin prevenir ritmos de aprendizaje. Su trabajo tiene un mérito excepcional: lo hizo en un pueblito, pequeño, de los andes venezolanos; ni siquiera en San Cristóbal, su capital.

El derecho de las personas con discapacidad a una educación universitaria de calidad se sustenta en documentos normativos como la *Ley para las Personas con Discapacidad*, la Resolución 2417 que contiene los lineamientos de cómo hacerlo y otras Pautas para su ingreso a la Educación universitaria –Resolución 3745–. Esta investigación va más allá de reseñarlos brevemente. Es una aproximación cualitativa a su aplicación en tres universidades venezolanas, representativas de lo que ocurre con las demás. La UPEL, Instituto Pedagógico de Caracas; la Universidad del Zulia, LUZ; y la Universidad Monteávila en Caracas, UMA. Se realizaron y analizaron dos grupos focales con la ayuda del Atlas/ti, uno con profesores, autoridades y especialistas, y un grupo con estudiantes con discapacidad, de las tres universidades. ¿Se conocen los documentos en las universidades? ¿quiénes y hasta dónde los conocen? ¿Qué iniciativas se adelantan en cada una de ellas? ¿En qué punto del recorrido se encuentran para ofrecer una educación de calidad como postulan los documentos oficiales? ¿Qué factores positivos y negativos inciden en este esfuerzo? Su autora, Lucía Pestana, reúne algunas cualidades que acrecientan el mérito de la investigación. Es el trabajo para optar a una Maestría en Educación Superior en la principal casa de estudios del país, la Universidad Central de Venezuela, (que obtuvo la Mención Publicación). Por otra parte, ella alterna sus estudios de postgrado con su trabajo como funcionaria del Ministerio del poder popular para la Educación Universitaria lo cual le da una visión del tema mucho más completa, desde el órgano rector de las políticas educativas. Finalmente, no

I. Una visión general de la investigación venezolana en el área
y de los trabajos incluidos

menos importante: es una persona con discapacidad visual total que, como ella lo manifiesta, conoce y siente en experiencia propia las bondades y limitaciones de la atención universitaria de los venezolanos con discapacidad.

Anabel Ángel, en su trabajo de grado en la Escuela de Educación de la Universidad Central de Venezuela, explora las Universidades que ofrecen las carreras en la mención de Educación musical; en el Distrito Capital son sólo dos: La Universidad Nacional Experimental de las Artes, de reciente creación, y la UPEL, IPC. ¿Brindan algún conocimiento del trato y trabajo con personas con discapacidad por parte de los estudiantes? ¿Cómo valorar el conocimiento de la discapacidad y su abordaje en el campo musical? Existen pocos docentes de música formados para ello. Por otra parte, destaca el Programa de Educación Especial que pertenece a la Fundación del Estado para el Sistema Nacional de Orquestas Infantiles y Juveniles de Venezuela, una de las más grandes realizaciones educativas del Estado venezolano en las últimas décadas. La investigación tipo “proyecto factible” trasciende al diagnóstico para llegar a una fundamentación teórica y metodológica con actividades y recursos para su ejecución: es viable incorporar esta asignatura. Con frecuencia se critica que el docente regular no sabe nada de la discapacidad ni cómo abordarla, siendo un obstáculo más para la integración; este trabajo desmitifica este prejuicio.

Finalmente, Alexandra Pinza Vera y Krystle Derooy Santana, como trabajo de grado de la Licenciatura en Relaciones Industriales en la Universidad Católica Andrés Bello, en el marco del movimiento mundial a favor de la integración laboral de las personas con discapacidad, se preguntan acerca de las condiciones de accesibilidad a la información para el desempeño laboral de personas con discapacidad

visual, en Venezuela. Es un estudio descriptivo acerca de las facilidades y recursos por medios electrónicos, impresos, de canales físicos e infraestructura, acorde con las características particulares de quienes tienen visión disminuida o total. Los datos facilitados por el Consejo Nacional para Personas con Discapacidad, Conapdis, les permitieron identificar un número significativo de personas con discapacidad visual insertadas en el campo laboral; trabajaron con una muestra de 47 de ellas identificando variables demográficas como la formación académica y experiencia laboral. Observaron que las organizaciones visitadas son accesibles a la información electrónica, gracias a los avances tecnológicos disponibles, aunque los espacios físicos e infraestructura aún no cumplen con la normalización adecuada para su seguridad y bienestar; recomiendan propiciar acciones de concientización y cambio con respecto a la accesibilidad.

Capítulo II

Apertura de líneas de investigación en autismo y discapacidad

Calidad de vida: Un concepto clave de un paradigma emergente.

Manuel Aramayo

Estrés en padres de personas con discapacidad.

Estudio exploratorio a nivel nacional: un primer avance.

Manuel Aramayo

Estudio descriptivo del Autismo en Venezuela:

Análisis de las primeras mil historias clínicas de CEPIA.

Primer avance de resultados.

María Isabel Pereira

Detección de riesgo de trastornos del Espectro Autista

en niños y niñas del Municipio Sucre: un estudio exploratorio.

Wendy Estrella Yannarella

El Centro de Estudios para la Discapacidad de la Universidad Monteávila, en su segundo año de funcionamiento, está conformando su equipo de trabajo. Agradece que, en esta ocasión tres de sus miembros, docentes, inicien la apertura de líneas de investigación.

Es la oportunidad para reconocer el trabajo de José Alejandro Briceño y María Martínez, estudiantes de la Escuela de Psicología de la Universidad Central de Venezuela, por su colaboración en el tratamiento estadístico de los datos de las tres primeras investigaciones de este capítulo, así como reconocer la colaboración del Dr. Francisco Navarro de Barquisimeto, y las docentes especialistas Yoris García, Jéslca de Graffé y la Dra. Sonia Laviosa, quienes en los Estados Lara, Cojedes, Bolívar y Táchira, respectivamente, coordinaron la aplicación del Cuestionario del trabajo sobre el estrés en padres de personas con discapacidad. Junto a ellos, la Universidad Monteávila agradece a las numerosas instituciones que facilitaron que el instrumento llegara y fuera llenado por los padres y madres; igualmente, a quienes lo hicieron en Caracas y la zona metropolitana.

Calidad de vida: concepto clave de un paradigma emergente

Manuel Aramayo

aramayozam@hotmail.com

Resumen

Surge un paradigma emergente: pensamos diferente sobre las personas con discapacidad y en él se destaca la Calidad de vida como un constructo social y un principio de bienestar individual, cambio programático, comunitario y social. Esa visión de Shallock la complementa Verdugo que valora críticamente la investigación sobre discapacidad, imprescindible para afrontar los retos de estas personas, sus organizaciones y los poderes públicos. Este artículo es una revisión documental del concepto calidad de vida para conocimiento del lector venezolano. Se contextualiza en la definición de la Asociación Americana sobre Discapacidades Intelectuales y del Desarrollo, y el Modelo Social de la discapacidad, reinterpretado en Venezuela como una compleja interacción de determinantes legales, programáticos, institucionales y organizacionales que, bajo el liderazgo de un movimiento organizado, tiene el reto de generar una agenda que produzca cambios en la vida de los venezolanos con esta condición, en el marco de la diversidad. Calidad de vida puede verse de varias formas; su interés existió siempre y es relevante para la educación. Permite avanzar en la educación de la persona, operativiza su formulación teórica; es útil como referencia y guía de transformaciones y cambios, mejora la planificación educativa y los modelos de evaluación. Evalúa la práctica profesional y organizacional dotando de indicadores de rendimiento a las políticas sociales; mide sus avances. Luego de mencionar algunos estudios en España y América Latina, se describe la conceptualización de Verdugo como fenómeno

multidimensional con dimensiones básicas comunes evaluadas por indicadores sensibles a las variaciones culturales en una perspectiva ecológica.

Palabras clave:

Discapacidad.

Calidad de vida.

Apoyos a las personas con discapacidad.

La discapacidad puede abordarse desde varias perspectivas: una de ellas es explicarla desde el modelo social, una visión sociopolítica, surgida en el Noroeste de Inglaterra en los 70 y reinterpretada en Venezuela (Aramayo, 2001; 2005) como una compleja interacción de determinantes legales, programáticos, institucionales y organizacionales que, bajo el liderazgo de un movimiento organizado, tiene el reto de generar profundos cambios en la vida de los venezolanos con esta condición, en el marco de la diversidad.

Una inquietud permanente del autor ha sido difundir en todo el territorio nacional este modelo social de la discapacidad. No se trata de una visión foránea, aplicable únicamente al contexto de Inglaterra, donde se originó. Eso sería hacer una extrapolación ahistórica, sin sentido, desconociendo la esencia de la diversidad de las personas y las culturas, en este caso de Venezuela; un país único con sus propias raíces históricas y determinantes socioculturales. Por 10 años, luego de una investigación inicial con sus actores, estudiantes con discapacidad de la Universidad Central de Venezuela (Aramayo, 2005) y otros trabajos, se reinterpretaron las premisas básicas de modelo social, formuladas originalmente por uno de sus impulsores, Mike Oliver, pero contextualizadas en el marco sociohistórico venezolano. Las personas con discapacidad –los venezolanos con esta condición, en nuestro caso– son ciudadanos de primera con los mismos deberes y deberes; hay que luchar contra la cultura discapacitante creada por la sociedad venezolana; debe implementarse una agenda emancipadora de acciones y cambios sociales, liderada por el colectivo organizado de quienes tienen discapacidad.

El modelo social, en este caso venezolano, no es una teoría más, nunca pretendió serlo; es una actitud, una

postura filosófica, una forma de pensar y actuar más decidida, una nueva visión orientada hacia un novedoso paradigma que postula el cambio y la acción social. Se lo puede entender como una versión peculiar del paradigma emergente aplicado a la comprensión y solución de la compleja problemática socioeconómica y cultural de quienes tienen alguna condición de discapacidad en el amplio contexto de la diversidad humana. La figura 1 ilustra sus componentes interactivos básicos.

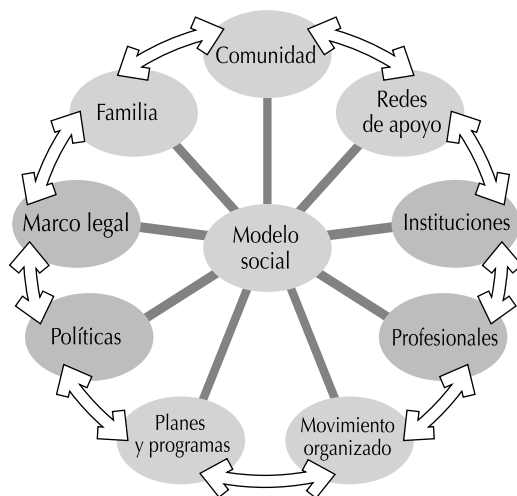


Figura 1. Componentes interactivos del modelo social venezolano.
Diseño de Manuel Aramayo.

Por otra parte, uno puede estudiar la discapacidad desde una perspectiva socioecológica derivada de la definición y conceptualización de la Asociación Americana sobre Discapacidades Intelectuales y del Desarrollo - AAIDD. Verdugo (2009), uno de sus mejores interlocutores en habla hispana, describe su evolución desde una característica o rasgo personal, el trillado "déficit", a un fenómeno humano con origen en factores orgánicos y/o sociales; esta limitación

del funcionamiento humano es fruto de la interacción entre la persona y su entorno, centrándose en el papel que desempeñan los apoyos individualizados en la mejora del funcionamiento humano individual y la *calidad de vida*. Cabe mencionar que apoyos y calidad de vida no sólo están conceptualmente bien vinculados, sino que ya existen instrumentos para la evaluación de los primeros como es la Escala de Intensidad de Apoyos, en adaptación española (Verdugo, M.A., Arias, B. e Ibañez, A.; 2007).

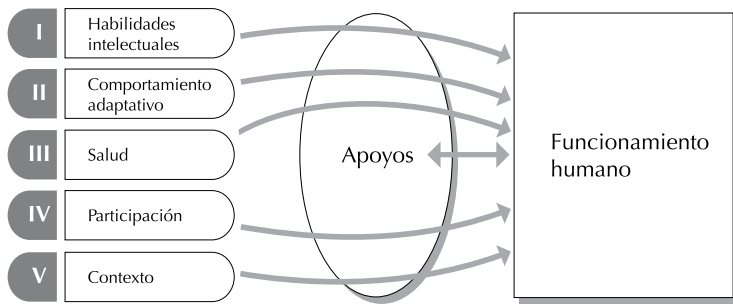


Figura 2. Marco conceptual del funcionamiento humano. Tomado de Verdugo, M.A. (2009). *Mejorando resultados personales para una vida de calidad*. Salamanca: Amarú Ediciones.

La Organización Mundial de la Salud y la reconceptualización venezolana constituyen otras visiones diferentes de la discapacidad; cada una destaca unos elementos y es más afín con unos conceptos que con otros. Este artículo se centra en la calidad de vida de la persona con discapacidad, fin último de cualquier enfoque o visión, susceptible de ser considerada por cualquiera de ellas, aunque, formalmente, deriva de los “apoyos”, concepto vinculante fundamental de la versión norteamericana de la discapacidad intelectual.

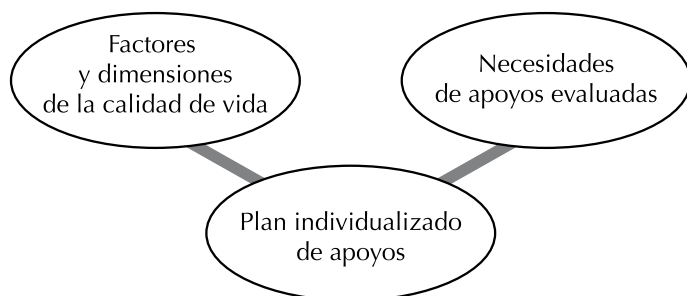


Figura 3. Alineamiento del concepto de calidad de vida con el paradigma de apoyos.

Tomado de Verdugo, M.A. (2009). *Mejorando resultados personales para una vida de calidad*. Salamanca: Amarú Ediciones.

La discapacidad cambia en el mundo; pensamos de manera diferente sobre las personas con discapacidad (Shalock, 2001), las causas y mejoras de ella. Surge un paradigma emergente (Shalock, 2003) para comprender los factores que influyen en las personas donde destaca la Calidad de vida (CV) como un constructo social, principio para bienestar individual y el cambio a nivel programático, comunitario y social.

Este artículo trata de este concepto; sólo busca ser una presentación inicial para el lector venezolano. Es una revisión personal que hace el autor basado en literatura especializada de los últimos diez años que fueron moldeando su conceptualización actual, una de las preferidas por quienes están en la vanguardia de los temas actuales de la discapacidad, como se comprobó, en las VII Jornadas Científicas de Investigación sobre Personas con Discapacidad de Salamanca, 2009; referencia obligada para una puesta al día en el tema.

Por otra parte, *Calidad de vida, Manual para profesionales de la educación, salud y servicios sociales* (Schalock, R. y Verdugo, M.A.; 2003) es un libro, básico y fundamental, previo a estas Jornadas Internacionales recientes, pero insustituible para la comprensión del concepto; contiene una revisión de lo publicado sobre él, para 2003, así como criterios para mejorar servicios, pautas para los profesionales y un amplio análisis conceptual.

Conozcamos un poco qué es la calidad de vida. Fue interpretada en varias formas. Su interés existió siempre y fue relevante para evaluar la educación; así lo expresaban Gómez-Vela, M. y Verdugo, M.A., en 2003. El concepto había adquirido significado desde una perspectiva objetiva a una subjetiva de satisfacción personal con la vida (López y Gil, 2001). Permite avanzar en la educación de la persona, operativiza su formulación teórica conceptual; es útil, además, como referencia y guía de transformaciones y cambios para atender las necesidades y deseos de los alumnos. Mejora la planificación educativa y los modelos de evaluación de programas centrados en la persona y su participación.

En 2003, Gómez-Vela y Verdugo revisaron 28 modelos teóricos sobre la Calidad de Vida de personas en general, de adultos con discapacidad y adolescentes. Por otra parte, se han debatido más de 200 definiciones (Van Loon, J.H.M. ; 2009); hay revisiones dedicadas a la Calidad de Vida de personas con discapacidad (Interim Report, 2003; Hernández, A; 2004; Córdoba y colaboradores, 2008).

Hace casi una década ya se contaba con los elementos de su formulación actual. Verdugo, en 2003, lo definía como un concepto holístico, multidimensional, centrado en la per-

sona que ayuda a especificar los indicadores relevantes de una vida de calidad; permite medir resultados de necesidades; definir programas, constatar avances en el proceso inclusivo y brindar los apoyos necesarios.

Inclusión educativa, laboral y social, diversidad, multiculturalidad, decía entonces Verdugo, son útiles para resumir los enfoques por una sociedad mejor, pero pertenecen al terreno de las ideas; los cambios necesitan una concreción o materialización: estrategias de cambio y eficacia. La Calidad de Vida evalúa la práctica profesional y organizacional, dota de indicadores de rendimiento a las políticas sociales, mide sus avances más allá de promover filosofías globales de cambio. Los resultados de las intervenciones sociales (Fernández, S.; 2001) se expresan en comportamiento y funcionamiento personal de éxito; el resultado, si es valioso, promueve los cambios.

Verdugo, Shalock, Keith y Gómez (Shalock, 2009) proponen una teoría: un fenómeno multidimensional compuesto por dimensiones básicas comunes evaluadas por indicadores sensibles a las variaciones culturales. Las dimensiones tienen sus indicadores obtenidos (Navallas, E.; 2009) en la literatura universal. Así, Desarrollo personal: nivel educativo, habilidades personales, comportamiento adaptativo; Autodeterminación: elecciones, decisiones, autonomía, control personal, objetivos personales; Relaciones interpersonales: redes sociales, amistades, actividades sociales, interacciones, relaciones; Inclusión social: integración y participación en la comunidad, papeles comunitarios, apoyos; Derechos Humanos: respeto, dignidad, igualdad; Bienestar emocional: seguridad, experiencias positivas, satisfacción, autoconcepto, ausencia de estrés; Bienestar físico: Estado de salud y nutrición, entretenimiento, ocio; finalmente, Bien-

II. Apertura de líneas de investigación en autismo y discapacidad

estar material: situación financiera, estatus laboral, vivienda y posesiones.

La figura 4 muestra sus dimensiones centrales en una perspectiva ecológica. Complementariamente, las áreas e indicadores de Calidad de Vida¹⁹ (figura 5, páginas siguientes) se definen y miden en cada nivel del sistema como lo señalan sus autores.

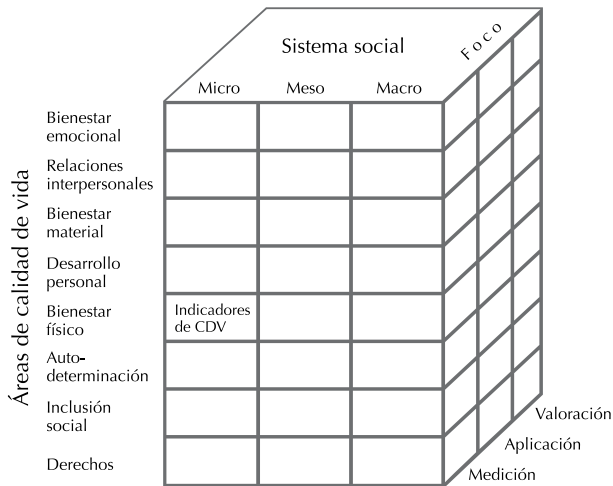


Figura 4. Modelo heurístico: medición, aplicación y valoración de la Calidad de Vida.

Tomado de Shalock, R., y Verdugo, M.A. (2003). *Calidad de vida. Manual para profesionales de la educación, salud y servicios sociales*. Madrid: Alianza Editorial.

¹⁹ Figura 5. Enfoque ecológico: indicadores prototípicos de Calidad de Vida. Tomado de Shalock, R., y Verdugo, M.A. (2003). *Calidad de vida. Manual para profesionales de la educación, salud y servicios sociales*. Madrid: Alianza Editorial.

| Dimensiones centrales de calidad de vida | | | | | |
|---|-------------------------------------|--|--|---|--|
| Nivel de análisis | | Bienestar emocional | Relaciones interpersonales | Bienestar material | Desarrollo personal |
| | Macrosistema (indicadores sociales) | Libertad religiosa Vida familiar Legislación | Seguridad pública | Ayuda económica (Seguridad social) Legislación sobre rehabilitación profesional Nivel socio-económico | Legislación sobre igualdad de Oportunidades Legislación / financiación sobre rehabilitación educativa Estadísticas educativas |
| | Mesosistema (evaluación funcional) | Seguridad Ausencia de estrés Libertad de culto Apoyos | Interacciones Vida familiar Afectos Pertenencia a un grupo Apoyos sociales Estado civil | Propiedades Oportunidades de empleo Empleo con apoyo protegido | Planificación centrada en la persona Oportunidades de mejora Oportunidades de desarrollo Programas educativos y rehabilitadores Tecnología aumentativa |
| | Microsistema (valoración personal) | Autoconcepto Felicidad Espiritualidad Alegría Satisfacción Sentimiento de bienestar Estado de salud mental | Amistad Intimidad | Pertenencias Ingresos / salario Ahorros Inversiones Nivel de vida | Nivel educativo Habilidades conductuales adaptativas Habilidades en actividades de la vida diaria Habilidades instrumentales de la vida diaria Competencias personales |

II. Apertura de líneas de investigación en autismo y discapacidad

| Bienestar físico | Bienestar emocional | Relaciones interpersonales | Derechos |
|---|---|--|--|
| Estadísticas sobre vivienda Seguro de salud | Leyes sobre tutores legales Capacitación del consumidor | Leyes sobre espacios reservados para personas con minusvalía (alternativas) | Leyes públicas (e. g. Ley sobre educación de personas con discapacidad –IDEA–, Ley sobre americanos con discapacidad –ADA–, Ley sobre Derechos civiles, Legislación sobre Derechos humanos |
| Atención sanitaria Rehabilitación física Alimentación y nutrición Ocio y tiempo libre | Oportunidades para la elección / toma de decisiones Posibilidad de elección / control personal Planificación centrada en la persona | Acceso a la comunidad Entornos libres de barreras Entornos normalizados e integrados Oportunidades para la participación en la comunidad Aceptación social Transporte Roles Apoyos en la comunidad | Autocontrol y responsabilidad Políticas de protección y defensa Procesos legales Acceso Defensa entrenamiento y desarrollo de la autodefensa |
| Estado de salud Estado nutricional Movilidad | Autonomía autodirección Control personal Preferencias Elecciones | Participación en actividades en la comunidad Círculo de amigos Oportunidades de acceso / participación Apoyos naturales Roles sociales Aceptado | Voto Privacidad Propiedades Autodeterminación Valores personales Sentido de la dignidad Libertad personal |

La calidad de vida en personas con discapacidad: algunos estudios

El presente estudio es una aproximación a la Calidad de Vida de las personas con discapacidad; que no son sino un colectivo, una expresión de la diversidad (Aramayo, 2005). Personas con discapacidad es un grupo heterogéneo, diverso y con gran variabilidad (Monjas, 2001). Es arriesgado e inadecuado generalizar de personas con diversas discapacidades, edad, o características.

Hay algunos estudios que permiten entender el concepto empíricamente, viendo su comportamiento en diversas poblaciones, a lo largo de estos últimos diez años. Caballo, C., Verdugo, M.A., Prieto, G.F. y Peláez, A. (2001) evaluaron la CV en personas con y sin deficiencia visual, adultas, de Castilla y León, con el instrumento de Shalock y Keith, analizando variables sociodemográficas; destacan el vacío de investigaciones y cómo afecta la deficiencia visual. Con el mismo instrumento se evalúa su relación con los servicios (Caballo, C., Prieto, G., Verdugo, M.A. y Peláez, A.; 2003); Autodeterminación, potencialidades, capacidades, vida autónoma, reflejan un cambio: estas personas pueden decidir su propia vida; la discapacidad visual conlleva dificultades en la vida diaria y afecta su calidad y otros aspectos.

La Calidad de Vida es centro de investigación en educación especial, salud, servicios sociales y familia (Jenaro y Flores, 2009; Mirón, J. A., Alonso, M., Serrano, A. y Sáenz, M.C.; 2008). Turnbull y colaboradores (2004) investigan la conceptualización de CV familiar, con grupos y entrevistas individuales a 187 personas en busca de dimensiones, subdominios e indicadores. Verger, S. (2008) evalúa estándares e indicadores para analizarla en alumnado con n.e.e. aso-

ciadas a discapacidad y llegar a un instrumento de evaluación a partir de su concepto y la atención educativa recibida: se centra, inicialmente, en la valoración de las familias. ¿La CV contribuye a mejorar lo que la escuela da a los jóvenes, incluyendo quienes tienen n.e.e.? pregunta Piteira (2001) al evaluar la Calidad de Vida percibida por 135 jóvenes de ambos sexos, de 11 a 19 años, con y sin n.e.e. con el instrumento de Shalock y Keith, sin conseguir diferencias significativas en cuanto al sexo. Los jóvenes sin n.e.e. tenían mejores resultados frente al otro grupo con CV asociada a la severidad de su dificultad de aprendizaje.

La Calidad de Vida de los sordos es analizada (Esteban 2001) junto a su familia y sus contextos socioculturales que son tan diferentes, con necesidades de comunicación y representación, información del entorno, desarrollo emocional acorde a su identidad y autoconcepto (Ayerra, J.; 2002) en una economía digital y competitiva.

Verdugo, M.A. y Vicent, C. (2003) evaluaron la CV del Proyecto ALSOI de empleo con apoyo. Hay que entender su semántica y uso. Calidad es excelencia; son criterios de exquisitez asociados con lo humano y sus valores, esencia de la existencia humana.

Hay trabajos con otras poblaciones con discapacidad y haciendo uso de varios instrumentos. Aguado, A.L; González, I.; Alcedo, M.A. y Arias, B. (2003) estudiaron la CV de 118 personas con lesión medular con la Escala Multidimensional de Evaluación de Lesionados Medulares para ver su influencia en variables psicosociales. González-Puell (2001) lo hicieron con 30 personas con discapacidad mental severa y profunda, analizando variables con un instrumento de Harvey y Martin Laval. González, F. Cantalops, J. (2005)

reporta la experiencia de un programa acuático dirigido a personas con discapacidad motriz para mejorar su CV. Jenaro, C. y Ortiz, M. C. (2003) evaluaron niños hospitalizados en Castilla y León, desde el punto de vista del niño en conceptos de salud, enfermedad, hospitalización, pedagogía hospitalaria y CV con el Cuestionario de Calidad de Vida de Sabeh de 1997. Bayer, S., Brown, T. y Akandi, R. (2003), con adultos, compararon actividades diarias con trabajos comunitarios en centros de día tradicionales y talleres protegidos; la CV varió por experiencias vitales, factores culturales y otras variables. Aguado (2003) trabajó discapacidad y envejecimiento y necesidades percibidas de CV según el modelo de Schalock con 325 personas con discapacidad.

Algunos estudios en América Latina

En América Latina. Sabeh y Verdugo (2001) identificaron dimensiones e indicadores de CV de 119 niños entre 8 y 12 años, 110 argentinos y 89 españoles, de escuelas especiales y comunes y sus experiencias de satisfacción, insatisfacción y deseos de cambio: ¿Qué te puso muy contento y te hizo sentir feliz?, ¿Qué te puso triste, pensativo o enojado?, ¿Qué te gustaría que cambie? Mencionaron algunas dimensiones.

Saber, E.N.; Verdugo, M.A.; Contini, E.N.; Prieto, G. (2003) evaluaron la CV en niños de primaria en Tucumán, Argentina, con y sin discapacidad, de 8 a 11 años. De 713, 113 tenían con dificultades de aprendizaje. La CV estuvo relacionada con Ocio y Actividades Recreativas, Rendimiento, Relaciones Interpersonales, Bienestar Físico y Emocional, Bienestar Colectivo y Valores, y Bienestar Material, señaladas por Verdugo y Sabeh en 2001. Los dominios men-

cionados a su percepción de bienestar, tenían que ver con las relaciones interpersonales en la escuela y en la familia, rendimiento físico y escolar, y las actividades recreativas y de ocio. Sabeh y colaboradores (2003) complementan el estudio cualitativo del 2001 con este estudio de CV en la infancia. Concluye que su modelo de CV desarrollado constituye una guía para la planificación y la puesta en marcha de acciones desde diversos ámbitos: las políticas sociales, el sistema educativo, la escuela, el aula, la familia.

Verdugo, M.A.; Martínez, J.L. y Caballo (2001), en México, con personas con discapacidad física y otros grupos vieron la relación autoconcepto y CV. La satisfacción personal estuvo relacionada con la ocupación y su significado, integración y vida personal, afectada por lo social, institucional y familiar que repercuten en la aceptación de sí mismos y afectan su CV. Fue importante evaluar la CV en México, donde no hay estudios sobre el tema, identificando variables demográficas, condiciones de vida relacionadas con la discapacidad y la utilización de servicios técnicos.

Hernández, A. (2004), de la Universidad de La Sabana en Colombia, tiene un artículo sobre las personas con discapacidad, su calidad de vida y la de su entorno; es útil para tener una visión del tema en este país. Aclara los conceptos de CV y bienestar social de una persona que no sólo abarcan los aspectos materiales y económicos requeridos para satisfacer las necesidades básicas de supervivencia, sino también los personales, físicos, emocionales y sociales. La CV, dice, “es la satisfacción personal experimentada por la persona con dichas condiciones vitales; la combinación de las condiciones de vida y la satisfacción personal, ponderadas por la escala de valores, aspiraciones y expectativas personales”.

En Cali, Colombia, Córdoba, L., Gómez, J., y Verdugo, M.A. (2008) evaluaron la calidad de vida en familias de niños y adolescentes con discapacidad con la Escala de Calidad de Vida Familiar (ECVF) adaptada a la población colombiana, en una muestra de 385 familias; ofrecen un análisis descriptivo de la información sociodemográfica, de los Indicadores y Factores de dicha Escala y un análisis sobre la relación entre la satisfacción con la calidad de vida familiar con variables como tipo de discapacidad, edad, género, tipo de familia, estatus socioeconómico y relación de quien respondió la escala. El Apoyo a la persona con discapacidad era el factor de mayor insatisfacción para las familias, así como los indicadores de Apoyo relacionados con la obtención de beneficios del Gobierno y entidades locales.

Evaluación de la Calidad de Vida. Un instrumento para niños y para adolescentes

Las investigaciones en discapacidad intelectual permiten que CV deje de ser una noción sólo sensibilizadora para ser un motor del cambio social y organizacional (Verdugo, M.A.; Gómez, L., y Arias, B; 2009). 'Para materializar los avances de la investigación se necesitan instrumentos y estrategias de evaluación; como respuesta se ha desarrollado la Escala Integral y la Escala de Niños y Adolescentes dicen Gómez-Vela y Verdugo, que se une a otros instrumentos ya existentes.

Gómez-Vela, M. y Verdugo, M.A. (2009) reiteran que CV es un concepto identificado con el movimiento de avance, innovación y cambio en las prácticas profesionales, en los centros y organizaciones, promoviendo acciones

de la persona, el centro y el sistema social. Las prácticas profesionales basadas en CV mejoran el sistema educativo reconociendo las opiniones y experiencias del individuo planificando programas y actividades en el logro personal. La CV ha adquirido importancia en las últimas décadas; en educación su introducción ha sido más lenta, por rigidez frente a los cambios, falta de procedimientos de evaluación y aplicación', dicen. Responde con el Cuestionario ofrecido. La definición y concepción de la CV (Verdugo, M.A. y Vicent, C.; 2003) continúa siendo un proceso con problemas técnicos y filosóficos. Gómez-Vela (2003) ofrece un acercamiento conceptual y empírico a la CV de alumnos de secundaria. Schalock y Verdugo no definen el concepto; proponen un modelo de dimensiones e indicadores, que es precisamente, el visualizado en los gráficos anteriores.

Es oportuna la observación de Verdugo sobre la pertinencia del instrumento para las personas con discapacidad. Hay más de 40 tratados o convenciones mundiales sobre los derechos humanos (Verdugo, M.A. y Vicent, C. (2003). Los años 90 hubo una iniciativa para mejorar su situación legal; la Asamblea General de la ONU adoptó las Normas Uniformes sobre la Igualdad de Oportunidades para Personas con Discapacidades. Ocho de esas 22 reglas, destaca Verdugo, son "estándares capacitadores" y los 14 "estándares de resultados" son congruentes con las dimensiones de calidad de vida propuestas: Bienestar emocional respecto a religión; Relaciones interpersonales con la vida familiar e integración; Bienestar material en empleo, ingreso de subsistencia y servicios sociales; Desarrollo personal en educación y rehabilitación; Bienestar físico en atención sanitaria, deporte y ocio; Autodeterminación: organizaciones de auto-defensa; Inclusión social y apoyo; Derechos en concienciación, accesibilidad y participación.

Sintetizando el significado de *Calidad de Vida* de Shalock y Verdugo

La calidad de vida es un proceso complejo con numerosos problemas técnicos y filosóficos; Shalock y Verdugo (2003) prefieren no definir el término, sino acordar sus dimensiones e indicadores.

Es una forma de pensar diferente sobre las personas y generar cambios individuales y sociales para incrementar su bienestar reduciendo su exclusión. Sus aspectos clave que le dan significado son las dimensiones e indicadores; muy importantes como estructura aglutinadora y como conjunto de principios y técnicas para el bienestar personal o familiar.

Como lo mostraron las Figuras 4 y 5, las dimensiones básicas de CV son el conjunto de factores que componen el bienestar personal; sus indicadores centrales las percepciones, conductas o condiciones específicas de sus dimensiones que reflejan el bienestar de una persona. Dimensiones e indicadores pueden ser medidos a nivel personal, funcional u objetivo, y social, en un enfoque ecológico de tres niveles del sistema: el microsistema, o contexto social inmediato, como la familia, hogar, grupo de iguales, y lugar de trabajo, que afecta directamente a la vida de la persona; el mesosistema, o vecindario, comunidad, agencias de servicios y organizaciones, que afecta directamente al funcionamiento del microsistema, y el macrosistema, o los patrones culturales más amplios, tendencias sociopolíticas, sistemas económicos, y otros factores relacionados con la sociedad, que afectan a nuestros valores, creencias y al significado de palabras y conceptos.

En las dos décadas pasadas, dicen Shalock y Verdugo, la investigación –integrada– sobre calidad de vida creció desde un punto de vista cuantitativo y cualitativo. Científicos, profesionales, proveedores de servicios, administradores, y otros profesionales prestaron atención al concepto de CV para mejorar los servicios; en su libro resumen la amplia investigación en el área. Por ello hablan de que la CV ha trascendido a la persona e influye en el sistema entero de provisión de servicios; con razón se dijo, es una noción sensibilizadora, constructo social y tema unificador. Shalock, en 1990, predijo que la CV sería en el campo de las discapacidades intelectuales y áreas afines “el problema de los 90”; parece que se dio respuesta al problema de definirlo y medirlo en el área de la discapacidad.

¿Cuáles son esas dimensiones? ‘Aunque el número varía ligeramente, las dimensiones básicas –denominadas a veces dominios, visualizadas en las Figuras 4 y 5, incluyen los estados deseables de bienestar emocional, relaciones interpersonales, bienestar material, desarrollo personal, bienestar físico, autodeterminación, inclusión social y derechos. No importa tanto el número real de dimensiones como el reconocimiento de que todo modelo propuesto debe tener una estructura multielemento– las personas saben lo que es importante para ellas; las dimensiones deben representar en conjunto el constructo completo de CV.

Al referirse a su aplicación sus autores recuerdan que no es una tarea imposible. Lo comparan con el éxito de programas como el Proyecto Genoma para identificar la estructura genética humana y el Plan de Acción Global para erradicar la deficiencia de yodo. ‘Si empezamos a considerar el área y enfoque propuesto de CV como una «ciencia de acción», puede servir para evaluar y apreciar la variabilidad

individual, para reflexionar sobre cómo vemos y tratamos a las personas, proporcionar un vehículo para mejorar la condición humana y fomentar la recogida de evidencias que demuestre que las políticas y procedimientos orientados a la calidad de vida pueden. Esta visión comprensiva de la persona producirá los cambios deseados; es el desafío y la oportunidad de hacerlos.

Cabe destacar el reto de los educadores y profesionales con el privilegio de afectar las actitudes de los demás hacia las personas con necesidades especiales brindándoles la posibilidad de una planificación centrada en la persona, de un desarrollo personal, del empleo de un lenguaje comprensible que privilegie a la persona y que se haga uso de ayudas técnicas y tecnológicas. A ellos se unirán los responsables políticos, los investigadores y evaluadores si asumen un enfoque holístico, multidimensional, enmarcado en una perspectiva sistémica y con un pluralismo metodológico que de espacio de diseños de investigación multivariados donde destacarán los métodos más cualitativos.

La Calidad de Vida en Venezuela

En nuestro país no se conocen investigaciones sobre la calidad de vida de las personas con discapacidad. Tampoco puede darse su estudio descontextualizado de un marco teórico que lo sustente, como sería asumir la nueva definición de discapacidad intelectual de la Asociación Americana de Discapacidades Intelectuales y del Desarrollo que justifica brindar apoyos necesarios porque éstos llevan a la calidad de vida de las personas o la posibilidad de interpretarla a la luz del Modelo Social de la Discapacidad; en este caso, la calidad de vida sería uno de los efectos beneficiosos derivados de la interacción de factores que transforman una

cultura discapacitante en una agenda emancipatoria de cambios y transformaciones reales (Aramayo, 2005). Difícil, por no decir imposible, ni siquiera intentar interpretar un concepto de avanzada, como se dijo inicialmente, parte fundamental de un paradigma emergente, cuando persiste, lamentablemente, una visión excluyente de la persona con discapacidad, confinada y ratificada por la nueva Ley Orgánica de Educación a un subsistema aparte, en lo educativo, excluyente, donde abundan los discursos y a pesar de ellos se impone la mediocridad de una conceptualización desfasada en el tiempo, carente de investigaciones que sustenten sus lineamientos y programas.

Es una promesa y un compromiso iniciar la tarea de investigar este novedoso concepto en el contexto venezolano.

Referencias Bibliográficas

- Aguado, A.L. (2003). Discapacidad y envejecimiento: estudio de las necesidades percibidas por las personas discapacitadas de edad. En *V Jornadas Científicas de Investigación sobre personas con discapacidad*. Salamanca: España.
- Aguado, A.L.; González, I.; Alcedo, M.A. y Arias, B. (2003). Calidad de vida y lesión medular. En *V Jornadas Científicas de Investigación sobre personas con discapacidad*. Salamanca: España.
- Aramayo, M. (2001). *La Persona con discapacidades y su familia. Una evaluación cualitativa*. Caracas: Fondo Editorial de Humanidades y Educación.
- Aramayo, M. (2005). *La Discapacidad. Construcción de un modelo teórico venezolano*. Caracas: Fondo Editorial de la Facultad de Medicina.

- Ayerra, J. (2001). Personas sordas y calidad de vida. En *IV Jornadas de Investigación sobre Personas con Discapacidad*. Salamanca: España.
- Bayer, S., Brown, T. y Akandi, R. (2003). Resultados de la calidad de vida de los adultos en las actividades diarias: Comparación de los trabajos comunitarios con los centros de día tradicionales y los talleres protegidos. En *V Jornadas Científicas de Investigación sobre Personas con discapacidad*. Salamanca: España.
- Caballo, C. Verdugo, M.A., Prieto, G.F. y Peláez, A. (2001). Un estudio comparativo de la calidad de vida en personas con deficiencia visual y personas sin discapacidad. En *IV Jornadas de Investigación sobre Personas con Discapacidad*. Salamanca: España.
- Caballo, C., Prieto, G., Verdugo, M.A. y Peláez, A. (2003) Aplicación del Quality of life Questionnaire en una muestra de adultos con deficiencia visual. En *V Jornadas Científicas de Investigación sobre personas con discapacidad*. Salamanca: España.
- Cantallops, J. (2005). Calidad de la vida, discapacidad motriz y medio acuático: experiencia práctica en el Centro de Educación Especial Pinyol Vermelll de Palma de Mallorca. *Kronos: Revista Universitaria de la actividad física y el deporte*. 7.
- Córdoba, L., Gómez, J., Verdugo, M. (2008). Calidad de vida familiar en personas con discapacidad; un análisis comparativo. *Universitas Psychologica*.7. 2.
- Esteban, M.L. (2001). Educación y calidad de vida. En *IV Jornadas de Investigación sobre Personas con Discapacidad*. Salamanca: España.
- Fernández, S. (2001). Calidad de vida y calidad de servicios. En *IV Jornadas de Investigación sobre Personas con Discapacidad*. Salamanca: España.
- Gómez-Vela, M. (2003). Acercamiento conceptual y empírico a la calidad de vida de alumnos de secundaria. En *Ultimos avances en el ámbito educativo: Actas del V Congreso Internacional de Educación*. Salamanca: España.
- Gómez-Vela, M. y Verdugo, M.A. (2003). Evaluación de la calidad de vida de alumnos de educación secundaria obligatoria con necesidades educativas especiales y sin ellas. En *V Jornadas Científicas de Investigación sobre personas con discapacidad*. Salamanca: España.

II. Apertura de líneas de investigación en autismo y discapacidad

- Gómez-Vela, M. y Verdugo, M.A. (2009). *CCVA Cuestionario de Evaluación de la Calidad de Vida de Alumnos Adolescentes. Manual de Aplicación*. Madrid: CEPE.
- González, F., Jenaro, C. y Ortiz, M. C. (2003). Calidad de vida percibida por los niños hospitalizados de Castilla y León. *En V Jornadas Científicas de Investigación sobre personas con discapacidad*. Salamanca: España.
- González-Puell, S. (2001). Estudio sobre la calidad de vida en países europeos: el caso de Bélgica. *En IV Jornadas de Investigación sobre Personas con Discapacidad*. Salamanca: España.
- Hernández, A. (2004). Las personas con discapacidad: su calidad de vida y la de su entorno. *Aquichan*, vol.4, 004. *Redalyc: Red de Revistas Científicas de América Latina y el Caribe, España y Portugal*.
- Interim Report. (2003). Quality of life of young people with an intellectual disability in Ireland. *National Federation of Voluntary Bodies*.
- Jenaro, C. y Ortiz, M.C. (2003) Calidad de vida percibida por los niños hospitalizados de Castilla y León. *En V Jornadas Científicas de Investigación sobre personas con discapacidad*. Salamanca: España.
- Jenaro; C y Flores N. (2009). Resultados de empleo en el trabajador con discapacidad intelectual y en la organización. *VII Jornadas Científicas de Investigación sobre Personas con Discapacidad*. Universidad de Salamanca: España
- López, D. y Gil, M^a F. (2001). Calidad de vida en pacientes con trastornos mentales crónicos. *En IV Jornadas Científicas de Investigación sobre Personas con Discapacidad*. Salamanca: España.
- Mirón, J. A., Alonso, M., Serrano, A. y Sáenz, M.C. (2008). Calidad de vida relacionada con la salud en personas con discapacidad intelectual en España. *Revista Panamá Salud Pública*.
- Monjas, I. (2001). Desarrollo de las competencias sociales y emocionales de las personas con discapacidad: Programas y estrategias de promoción y enseñanza. *En IV Jornadas de Investigación sobre Personas con Discapacidad*. Salamanca: España
- Navallas, E. (2009). Calidad de vida: Aplicaciones prácticas del modelo de Schallock y Verdugo (2002) en los servicios residen-

- ciales. En *VII Jornadas Científicas de Investigación sobre Personas con Discapacidad*. Universidad de Salamanca: España.
- Piteira, A. (2001). Percepciones de calidad de vida de jóvenes con necesidades especiales. En *VII Jornadas Científicas de Investigación sobre Personas con Discapacidad*. Universidad de Salamanca: España.
- Sabeh, E. y Verdugo, M.A. (2001). Aproximación al estudio de la calidad de vida en la infancia. La perspectiva de los niños en Argentina y España. En *IV Jornadas de Investigación sobre Personas con Discapacidad*. Salamanca: España.
- Sabeh, E.N.; Verdugo, M.A. Contini, E.N.; Prieto, G. (2003). Evaluación de calidad de vida en niños de escolaridad primaria. *Universidad de Salamanca y Consejo Nacional de Investigaciones Científicas, Argentina. Universidad Nacional de Tucumán*.
- Schalock, R.L. (2001). Conducta adaptativa, Competencia personal y Calidad de vida. En *IV Jornadas Científicas de Investigación sobre personas con discapacidad*. Salamanca 2001.
- Shalock, R.L. (2003). El paradigma emergente de la discapacidad y sus retos en este campo. En *V Jornadas Científicas de Investigación sobre personas con discapacidad*. Salamanca: España.
- Shalock, R. (2009). La nueva definición de discapacidad intelectual, los apoyos individuales y los resultados personales. En *VII Jornadas Científicas de Investigación sobre Personas con Discapacidad*. Universidad de Salamanca: España.
- Turnbull, A.E. (2003). La Calidad de Vida de la Familia como Resultado de los Servicios: El Nuevo Paradigma. En *V Jornadas Científicas de Investigación sobre personas con discapacidad*. Salamanca: España.
- Turnbull, A.; Poston, D.; Wang, J., Mannan, H. y Marquis, J. (2004). Calidad de vida familiar: un estudio cualitativo. *Siglo Cero: Revista Española sobre Discapacidad Intelectual*. 35, 211.
- Van Loon, J.H.M. (2009). Un sistema de apoyos centrado en la persona. Mejorando en la calidad de vida por medio de los apoyos. En *VII Jornadas Científicas de Investigación sobre Personas con Discapacidad*. Universidad de Salamanca: España.
- Verdugo, M.A.; Arias, B. e Ibañez, A. (2007). *SIS. Escala de Intensidad de Apoyos*. Madrid: TEA Ediciones.

II. Apertura de líneas de investigación en autismo y discapacidad

- Verdugo, M.A. (2009). Calidad de vida, I+D+i Y Políticas Sociales. *VII Jornadas Científicas de Investigación sobre Personas con Discapacidad*. Universidad de Salamanca: España.
- Verdugo, M.A.; Martínez, J.L. y Caballo (2001). Un Estudio sobre calidad de vida en personas con discapacidad física. En *IV Jornadas de Investigación sobre Personas con Discapacidad*. Salamanca: España.
- Verdugo, M.A. y Vicent, C. (2003). Evaluación de la calidad de vida en empleo con apoyo. Proyecto ALSOI. En *V Jornadas Científicas de Investigación sobre personas con discapacidad*. Salamanca: España.
- Verdugo, M.A.; Gómez, L., y Arias, B. (2009.) Evaluación integral de la calidad de vida de personas con discapacidad intelectual. En *VII Jornadas Científicas de Investigación sobre Personas con Discapacidad*. Salamanca: España.
- Verdugo, M.A.; Jordán, B., Nerea, R., y Santamaría, Mo. (2009). Influencia del empleo con apoyo en la calidad de vida y auto-determinación. En *VII Jornadas Científicas de Investigación sobre Personas con Discapacidad*. Universidad de Salamanca: España.
- Verger, S. (2008). La calidad de vida del alumnado con discapacidad en la escuela: la mirada de las familias. *Enseñanza & Teaching: Revista interuniversitaria de didáctica*; 26.

Estrés en padres de personas con discapacidad.

Estudio exploratorio a nivel nacional: un primer avance.

Manuel Aramayo

aramayozam@hotmail.com

Resumen

“Estamos estresados” es una expresión frecuente en nuestras conversaciones; es posible, particularmente en las grandes ciudades, como consecuencia de la ajetreada vida que se lleva. Pero ¿no habrá situaciones particulares que generan mayores niveles de estrés? Las enfermedades, la inseguridad, el alto costo de la vida, ¿otros determinantes? ¿Tener un hijo con alguna discapacidad? Su nacimiento impacta a la familia; el estrés ¿es una de sus primeras reacciones? Se ofrece una breve revisión bibliográfica del tema y de algunas investigaciones. Luego se describe la Forma Abreviada del QRS-F de Friedrich, versión utilizada por Soto en Costa Rica. El Cuestionario de 52 preguntas de verdadero y falso, fue utilizado con carácter exploratorio en Venezuela, en muestras de cuatro estados con padres de hijos con y sin discapacidad; en Caracas y otras ciudades sólo se aplicó a padres de hijos con discapacidad. Los resultados muestran diferencias significativas en los indicadores de estrés de ambos grupos de padres; se detallan algunos estados como Táchira y Cojedes donde éstas son más marcadas. Se consiguieron diferencias en cuanto al tipo de discapacidad. La intelectual, diferente al Síndrome de Down, el Autismo y luego el S. de Down, conllevan un mayor nivel de estrés; le siguen los problemas auditivos, los motores y luego los visuales.

Complementariamente, hay unos estadísticos de algunos aspectos demográficos vinculados. Los resultados constituyen un primer avance que está siendo completado este año con la inclusión de otros estados como Trujillo, Zulia, Aragua, Amazonas, Mérida y una ampliación del muestreo en la región capital.

| Palabras clave: |
|---|
| Estrés. Discapacidad. Padres y madres de personas con discapacidad. |

El nacimiento de un hijo con discapacidad intelectual, síndrome de Down, en particular, impacta a la familia (Aramayo, 1996); el estrés es una de las primeras reacciones de los padres que también aparecen cuando se analizan las actitudes y respuestas personales y grupales, ante la discapacidad, en otros grupos. (Polaino, A., Domenech E., y Cuxart, F.; 1997; Badía, M., 2000; Aramayo, M., 2005; Trute, B.; Hiebert-Murphy, D., Levine, K.; 2007; Hartley, S.L. y Maclean, W.E., 2009; Kumari y colaboradores; 2010).

En el caso de nuestro país la presencia e impacto en la familia de un hijo con cualquier tipo de discapacidad, hay que contextualizarla, además, en la problemática social de una crisis que no es nueva (Aramayo, M., 1995) y que por décadas ha deteriorado la calidad de vida del venezolano, mal atendido por precarios servicios de salud, seguridad y bienestar, incluido el sistema educativo, acusado de ser 'un fraude' al venezolano y cuestionado en todos sus niveles y modalidades. Las personas con retardo mental –término usado para ese momento, 1995- y su familia, son sensibles a esa asfixiante realidad social que los agobia de una manera peculiar ¿Qué ocurre con la familia de estas personas? Para ese momento, ese era el interrogante de la investigación. Los padres y hermanos afectados comprenden las dimensiones de la pregunta porque la viven en sus manifestaciones de perplejidad, dolor e incompreensión. El interés era conocer los sentimientos y emociones de la familia para un acercamiento más vivencial a su realidad. Se entrevistaron 502 familiares de personas con retardo mental moderado y severo, como se denominaba en ese momento, escolarizadas, del Estado Miranda, visitándose en su hogar a 36 de ellas, para recoger muestras de expresiones genuinas acerca de su percepción del problema. Religión, expectativas, rechazo de los vecinos se analizaron junto a la figura del padres, las reacciones ini-

ciales de los padres, el papel de los hermanos y la información profesional recibida. Se buscaba que el lector hiciera su propia lectura de las expresiones originales de los familiares para una aproximación cualitativa de los sentimientos y emociones de los dolientes de un problema que, luego de 15 años, continúa sin respuestas satisfactorias. Para ese momento, 1995, y para hoy, la constante en los padres es tener significativos niveles de estrés.

¿Qué nos han enseñado las familias en estos últimos años y cuáles son hoy las necesidades más acuciantes de las familias que tienen hoy un hijo con síndrome de Down a lo largo del ciclo vital? Se pregunta Perera, J. (2008). En un modelo centrado en la familia, donde hay influencia recíproca de sus miembros, no existe una calidad de vida estándar; ésta cambia según cada familia y según la experiencia de sus miembros. Explica luego cómo los investigadores del Beach Center trabajaron para identificar las dimensiones que constituyen la calidad de vida y cómo se pueden mejorar, proponiendo una estructura de cuatro dimensiones no relacionadas directamente con la discapacidad y una quinta que abarca cuestiones relacionadas con la discapacidad. Aparecen el Bienestar Físico / Material que se refiere a los recursos que la familia tiene a su alcance para satisfacer las necesidades de sus miembros; el Bienestar Emocional, sentimiento positivo relativo a la vida familiar, por parte de los miembros de la familia. Los miembros de mi familia tienen amigos o personas que les proporcionan apoyo. Interesa destacar que los miembros de mi familia tienen apoyos para reducir el estrés. De más interés aún es destacar las 13 grandes necesidades detectadas en las familias. Las familias necesitan apoyo psicológico especialmente en el momento del diagnóstico y durante las diferentes etapas del ciclo vital; las familias necesitan disponer de más tiempo

propio. Un 32,2% manifiesta que viven estresados y que no disponen de servicios de respiro, pero que lo necesitan. Las familias necesitan liberarse de estrés y reforzar el equilibrio emocional de los padres y hermanos. Son elementos especialmente estresantes: La presencia de trastornos de conducta; el número de horas que la familia (especialmente el cuidador principal) dedica a la persona con S. de Down; la necesidad de recibir un apoyo en el hogar y no tenerlo; la necesidad de más ingresos económicos.

“El conocimiento del maestro y otros profesionales sobre el nivel de estrés que afrontan el padre y la madre de una persona con discapacidad es importante, para que puedan desarrollar programas que los orienten y los ayuden a controlar las situaciones provocadas por el estrés, de manera que se brinde bienestar a los padres de familia y, por lo tanto, no se limite el desarrollo integral del niño y la familia, sino que se busque mejorar la calidad de vida de todos los miembros que comparten con las personas con discapacidad” (Soto, 2008).

Hay otros estudios sobre el estrés en los padres de personas con discapacidad y la necesidad de un apoyo a las familias (Dempsey, I., Keen, D., Pennell, D., O'Reilly, J. y Neilands, J, 2008), el apoyo social y la salud de los padres (Richardson, P.; 2006) u otros aspectos. La discapacidad de un miembro afecta profundamente a la familia. Nunca se habrá investigado ni escrito exhaustivamente sobre el tema, menos aún en una discapacidad como el autismo. No es comparable la percepción de la gravedad de un tipo de discapacidad frente a otra; cada familia recibe un impacto único e irrepetible condicionado por factores socioculturales, la integración del grupo, edad, las expectativas previas, inclu-

yendo, por supuesto, la cuantía de las manifestaciones o niveles de la discapacidad, en cualquiera de sus condiciones (Aramayo, 2002).

Pozo, P., Sarría, E. y Méndez, L. (2006), en un artículo de referencia muy importante, ofrecen un recuento histórico amplio de investigaciones de estrés en el área del autismo, con padres; además reportan su trabajo con 36 madres de personas con trastornos del espectro autista utilizando un modelo multifactorial y global básico en el modelo teórico de estrés familiar Doble ABCX de Mc Cubbin y Paterson del año 1983, explicado por el autor (Aramayo, 2001) en el marco de otros modelos para abordar a la familia de la persona con discapacidad. Los resultados indican que su modelo empírico se ajustó con el modelo teórico propuesto. Había una relación directa y positiva entre estresor y estrés. Los apoyos y el SOC -percepción sentida de la coherencia- tenían una relación directa y negativa con el estrés actuando como variables moduladoras. Aparte de su hipótesis principal según el modelo global de Mc Cubbin, manejan 5 hipótesis secundarias según la dirección y signo de las relaciones entre las variables, estrés, estrés, SOC y los apoyos.

Soto, 2008, realiza una revisión bibliográfica ante la evidente carencia de estos estudios, comenzando por algunos clásicos en el área como los de Friedrich y Friedrich, en 1981; Beckman, 1983; y otros, inclusive algunos previos realizados en los años 50 y 60. Obviamente este estudio está orientado al autismo, Explica luego el Cuestionario de Recursos y Estrés (QRS) de Holroyd, sus bondades en cuanto a confiabilidad y validez y la Forma abreviada del año 1983 que él utilizó a partir de la última versión de Friedrich del año 1983, en traducción libre efectuada, revisada en cuanto a terminología por profesionales en lengua inglesa, psicó-

logos que trabajan en esta área y con las correcciones terminológicas para la población de Costa Rica. Son 52 preguntas de verdadero y falso. Los indicadores están agrupados para medir cuatro factores fundamentales: 1. Problemas familiares y de los padres; 2. Pesimismo presente y probabilidad de que el niño alcance su propia suficiencia; 3. Características del niño acerca de las dificultades, tanto conductuales como actitudinales y, 4, Incapacidad física que engloba las percepciones acerca de las limitaciones físicas del niño y de sus capacidades de ayuda a sí mismo.

Hay otros estudios como el de Baxter y colaboradores (2000) quienes reportan un estudio longitudinal de 7 años de seguimiento, en relación a focos específicos de preocupación parental relacionados, también, al estrés de niños sin discapacidad. Lo más interesante de su estudio es que consiguieron que el estrés de tener un hijo con discapacidad, para ellos, según su estudio, el doble del atribuido a tener un hijo sin discapacidad. Por otra parte, dicen, el estrés atribuido a un niño en específico puede ser un indicador de más estrés familiar en general. También señalan que mientras la duración del estrés parental decrece en el tiempo de 1 a 2, los patrones de temor no cambian con el tiempo.

Badía y Aguado (2001) exponen los enfoques desarrollados para el estrés familiar y los problemas de su investigación, además de revisar los instrumentos de evaluación utilizados y sus problemas. Urge una reordenación de planteamientos. Partiendo de esta premisa, presentan la Escala de Estrés y Afrontamiento para Familias con Hijos afectados de Parálisis Cerebral (EEA-PC) de Badía (2000), que, según ellos, ha confirmado su bondad psicométrica y es un instrumento de medida fiable y válido para evaluar el estrés en familias con hijos afectados de PC. Incluyen, además,

los resultados de una investigación sobre familias con hijos afectados de PC.

Las familias cuidadoras de personas con Parálisis Cerebral (PC) precisan de un sistema de apoyos que respondan a las situaciones cambiantes a lo largo del transcurso del ciclo vital de todos sus miembros; van a necesitar de apoyos continuados. Con este fin presentan un programa de intervención con una amplia gama de estrategias cognitivas para afrontar el estrés. El objetivo principal de este programa es enseñar a los padres a manejar el estrés a través del entrenamiento de distintas habilidades (Badía, M., Aguado, A.L. y Amas, B. (2003). Demsey y colaboradores (2008) examinan la relación entre estrés de los padres y sus competencia en el marco del apoyo centrado a la familia.

Una primera aproximación a nuestra realidad venezolana

Estamos interesados en tener una aproximación a los niveles de estrés de los padres de los venezolanos con algún tipo de discapacidad.

Para esta investigación se aplicó la Forma Abreviada del QRS-F de Friedrich (1983), tomada del Cuestionario original de Holroyd de 1974. Se utilizó la versión de Soto (2008), quien adaptó el Cuestionario a Costa Rica. Por tratarse de un estudio exploratorio sólo se pidió, previamente, que cinco profesionales venezolanos del área, revisaran dicha versión y corrigieran, de ser necesaria, su terminología para Venezuela. Se respetaron las mismas 52 preguntas con las opciones de 'V' (verdadero) y 'F' (falso); no se agruparon según los cuatro factores fundamentales que propone Soto (2008).

El instrumento utilizado para recoger los datos fue una lista de 52 preguntas para ser respondidas con las opciones de "Verdadero" y "Falso". El puntaje total de estrés fue obtenido tras la sumatoria de cada una de las respuestas de los padres ante dichas preguntas. Algunas oraciones están referidas a situaciones que muy posiblemente generen estrés, por lo que si la persona contesta "Verdadero", se le agregará un punto (1) a su puntuación definitiva o total, mientras que si contesta "Falso", no se hará tal adición. En el caso de los ítems que aluden a situaciones No estresantes, si la persona marca la opción de respuesta "Falso", se le agregará un punto (1) a su puntaje total, mientras que si contesta "Verdadero", no se hará dicha adición.

Los resultados obtenidos en este estudio están fundamentalmente divididos en 2 partes; una de ellas corresponde a datos estadísticos descriptivos, y la otra comprende los cruces entre algunas variables escogidas. En este segundo grupo, se encuentran las pruebas estadísticas que permiten conocer si hay o no diferencias entre los datos recogidos de, por ejemplo, diferentes estados, edades, tipos de discapacidad, etc. En la actualidad, existen principalmente 2 tipos de pruebas estadísticas para calcular dichas diferencias: las paramétricas y las no paramétricas; sin ahondar en la explicación del origen y propósito de cada una de ellas, cabe acotar que en este trabajo de investigación se utilizaron únicamente las no paramétricas, ya que la distribución de los datos obtenidos no se comporta similar a una curva normal, lo cual impide la aplicación de las pruebas paramétricas, que exigen la normalidad como un criterio previo de aplicación. Para comprobar el nivel de similitud de la distribución de los datos obtenidos y la distribución normal, se calculó la prueba de Kolmororov-Smirnov.

Algunos hallazgos

Hasta el momento de cierre de este Informe preliminar se tienen algunos resultados de los estados Miranda, Cojedes, Lara, Carabobo, Bolívar, Táchira y Distrito Capital. Están en procesamiento otros Cuestionarios del Estado Aragua y Distrito Capital, además de Amazonas, Zulia y Trujillo.

Se aplicó el Cuestionario a 933 padres. 659 (70,6%) tienen un hijo o hija con algún tipo de discapacidad y 274 (29,4%) tienen hijo sin ningún tipo de discapacidad.

El Cuestionario fue mayormente respondido por madres (84,7%), más que por padres (12,2%); y en muy pocos casos por otros familiares (1%). En cuanto a las diferencias de género, el masculino es el 55,3 % y femenino el 40,1%; 4% no respondió ese ítem.

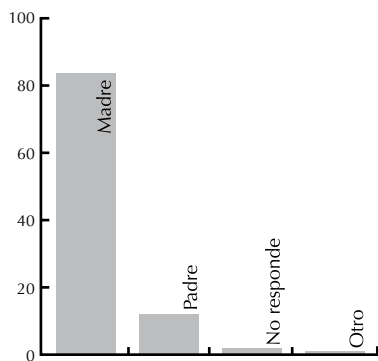


Figura 1. Persona que respondió el Cuestionario.

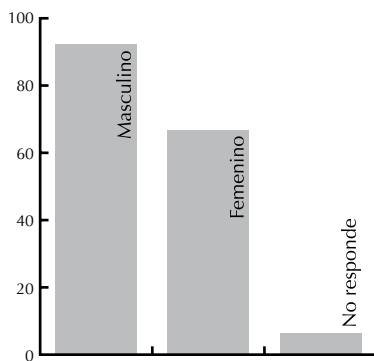


Figura 2. Sexo del hijo o hija.

El lugar que ocupa el hijo con discapacidad entre los hermanos, es el menor (35%), le sigue el mayor (23,5%); el hijo con discapacidad es hijo único en 19,6 % o del medio 17,5%.

II. Apertura de líneas de investigación en autismo y discapacidad

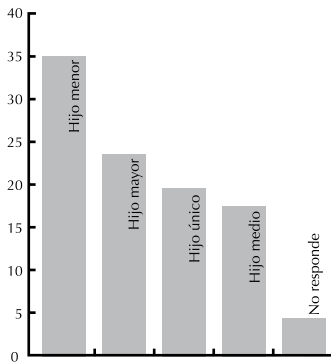


Figura 3.
Lugar ocupado
por el hijo entre
sus hermanos.

Son familias promedio venezolanas en cuanto al número de hijos; el 56,2% tienen 2 o 3 hijos; el hijo con discapacidad es único en un 19,5 % de quienes llenaron el Cuestionario.

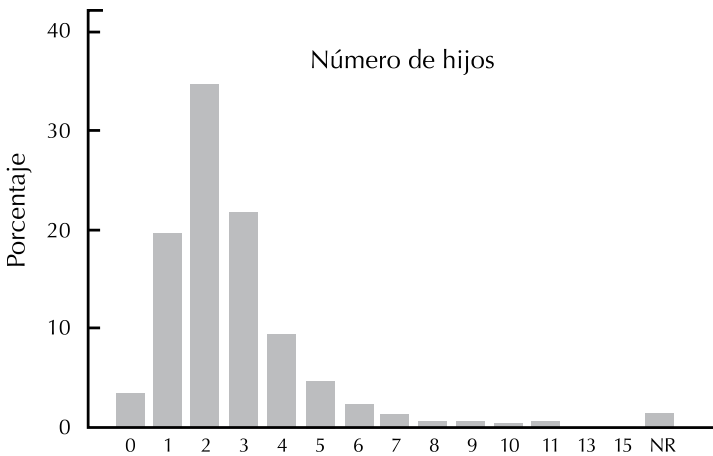


Figura 4. Húmero de hijos de la familia

En la figura presentada anteriormente se puede ver que la respuesta más escogida fue la de "2 hijos" (34%), y las menos escogidas fueron las de "15 hijos" y "13 hijos".

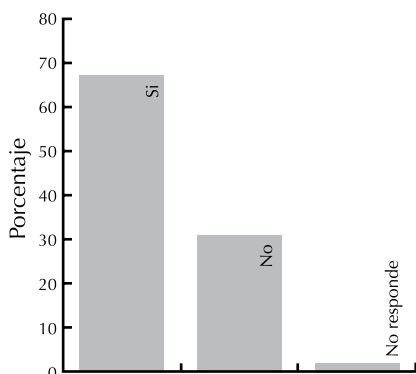


Figura 5.
Convivencia
de la pareja
en el hogar

Los padres viven en pareja en un 67,3% y por su cuenta, 30,9%. En un alto porcentaje (46,5% tienen estudios universitarios completos o incompletos; relativamente pocos (6%) sólo primaria.

En los padres de hijos con discapacidad, la mediana se encuentra por arriba (18) de los padres de hijos sin discapacidad (12), pero los valores mínimo y máximo se asemejan. En base a esto es posible afirmar que los padres de hijos con discapacidad presentan mayores niveles de estrés que los que tienen hijos sin discapacidad. El continuo de los valores de estrés es de 0 a 52, en donde 0 indica los valores más bajos en estrés y 52 los más altos. En el estudio completo, se indica la mediana en cada uno de los casos –el valor mínimo y el máximo– para poder así hacer una comparación descriptiva de los valores de estrés por estado y entre los padres con y sin discapacidad.

II. Apertura de líneas de investigación en autismo y discapacidad

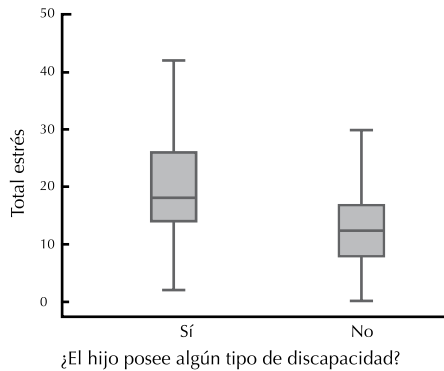


Figura 6. Gráfico de Caja y Bigotes.
Diferencia en los niveles de estrés entre padres de hijos con y sin discapacidad de toda la muestra.

El gráfico anterior visualiza las diferencias, estadísticamente significativas, en los indicadores de estrés entre padres de hijos con discapacidad y padres de hijos sin discapacidad. Con respecto a la mediana se puede apreciar que tienen un nivel mayor de estrés aquellos padres de hijos con discapacidad, así como también que el grupo de padres de hijos con discapacidad es más heterogéneo –existe mayor cantidad de índices en los niveles de estrés– que el grupo de padres con hijos sin discapacidad.

No existen diferencias estadísticamente confiables en el puntaje total de estrés entre los padres por el hecho que conteste el Cuestionario el padre o la madre. Tampoco parece afectar los puntajes la posición que el hijo ocupe con respecto a los hermanos, si los padres viven solos o separados, o el mismo sexo de la persona con discapacidad, que no parece incidir en los niveles de estrés del padre o la madre.

Para la comparación de padres de hijos con y sin discapacidad, por estados, deben existir los dos grupos. Algunos datos están en proceso. Existen diferencias estadísticamente confiables, un nivel de significación menor a 0.05, sólo en los estados Táchira y Cojedes, mientras que en Lara, por lo observado, no influye en el estrés de los padres, con ese nivel de significación, tener un hijo con o sin discapacidad.

Los niveles de estrés mayores se dan en el Distrito Capital, Estado Bolívar y Estado Táchira. Un segundo grupo lo constituyen los estados Cojedes, Miranda y Carabobo. En el grupo de padres in hijo o hija con discapacidad los valores de estrés son considerablemente más bajos.

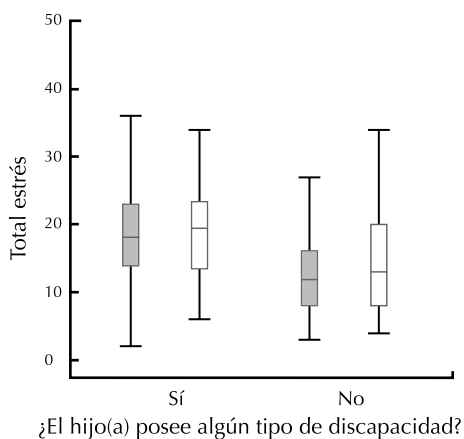


Figura 7. Gráfico de Caja y Bigotes. Diferencias en los niveles de estrés en los estados Cojedes y Táchira.

El gráfico anterior permite afirmar que existen diferencias estadísticamente significativas en los indicadores de estrés entre padres de hijos con discapacidad y padres de hijos sin discapacidad en los estados Cojedes y Táchira. Con respecto a la mediana se puede apreciar que tienen un nivel

mayor de estrés aquellos padres de hijos con discapacidad en ambos estados.

De igual forma se puede apreciar que existen diferencias estadísticamente confiables entre los puntajes de estrés de los padres de hijos con diferentes discapacidades, en donde a nivel nacional, los padres con el indicador de estrés más elevados son los padres de hijos con discapacidad diferente al S. de Down, luego Síndrome de Down, Autismo, discapacidad motora.

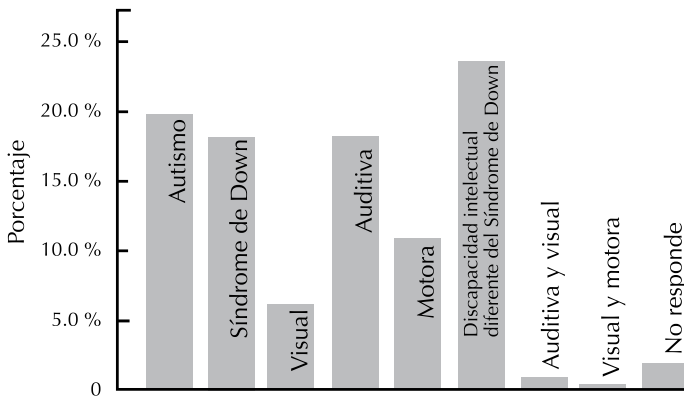


Figura 8. Nivel de estrés según el tipo de discapacidad que posee el hijo.

Por estados, estos resultados se interpretan de manera similar a los anteriores, pero en este caso sólo en el Estado Bolívar existen diferencias confiables con respecto al tipo de discapacidad y cambia el resultado cuando se compara a nivel nacional. En este estado los padres con mayores niveles de estrés son los padres de hijos con discapacidades visuales, seguido por motoras, Autismo, Discapacidades intelectuales diferentes al S. de Down, Síndrome de Down y de tipo Auditivas.

Adicionalmente, se puede establecer una clara diferencia entre las medianas de los valores de estrés en los diferentes estados, así como los valores mínimos y máximos obtenidos en cada uno de ellos. De acuerdo a lo observado, los estados del país podrían ordenarse de manera decreciente, de la siguiente manera, según sus niveles de estrés: Bolívar (Mediana 26), Portuguesa (Mediana 24), Distrito Capital (Mediana 21), Táchira (Mediana 19,50), Cojedes (Mediana 18), Carabobo (Mediana 16), Miranda (Mediana 15), Lara y Yaracuy (Mediana 14).

La investigación, como se dijo, continúa este año 2011 para una aproximación exploratoria más completa; se espera, entonces, tener una visión más amplia del tema y de esta primera aproximación a la realidad venezolana.

Referencias Bibliográficas

- Aguado, A.L., Rueda, M.B. y Alcedo, M.A. (2001). *Aplicación de las teorías del estrés y el afrontamiento al estudio del proceso de adaptación a la discapacidad física adquirida*. Universidad de Oviedo Universidad de Deusto.
- Aramayo, M. (1995). *Sentimientos y emociones de la familia de la persona con retardo mental: Una aproximación cualitativa*. Artículo no publicado.
- Aramayo, M. (1996). *La Persona con Síndrome de Down: Hechos, mitos, problemas, sugerencias*. Caracas: Fondo Editorial Tro-pykos.
- Aramayo, M. (2002). El Autismo: un nuevo desafío de la discapacidad social. En *II Jornadas de Atención a la Discapacidad*. Tópicos, UCV.

II. Apertura de líneas de investigación en autismo y discapacidad

- Badía, M. (2000). *Estrés y afrontamiento en familias con hijos afectados de Parálisis Cerebral*. Salamanca: INICO.
- Badía, M.T. y Aguado, A.L. (2001). *Aproximación a la evaluación del estrés familiar: Un estudio del estrés familiar en familias con hijos afectados de Parálisis Cerebral*. Universidad de Salamanca: España.
- Badía, M.T., Aguado, A.L. y Amas, B. (2003). *Aproximación a la evaluación del estrés familiar: Un estudio del estrés familiar en familias con hijos afectados de Parálisis Cerebral*. Universidad de Salamanca; España.
- Baxter, C., Cummins, R. y Yiolitis, L. (2000). Parental stress attributed to family members with and without disability: A longitudinal study. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 25, 2.
- Dempsey, I., Keen, D., Pennell, D., O'Reilly, J. y Neilands, J. (2008). Parent stress, parenting competence and family-centered support to young children with an intellectual or developmental disability. *Res. Dev. Disability*. 30(3).
- Hartley, S.L. y Maclean, W.E. (2009). Depression in adults with mild intellectual disability: Role of stress, attributions, and coping. *American Journal Intellectual Disability*. 114(3).
- Kumari, R.; Kaur, H. (2010). Stress Among Parents Of Children With Intellectual Disability. *Asia Pacific Disability Rehabilitation Journal*. 21, 2.
- Perera, J. (2008). Lessons learned & Family needs. Conferencia. Dublín: *10º Congreso Mundial sobre el Síndrome de Down*.
- Polaino, A., Domenech E., y Cuxart, F. (1997). *Impacto del niño autista en la familia*. Instituto para la Familia. Universidad de Navarra.
- Pozo, P., Sarriá, E. y Méndez, L. (2006). Estrés en Madres de Personas con Trastornos del Espectro Autista. *Revista Psicothema*, 18 N° 3. Oviedo: España.
- Richardson, P. (2006). Sense of coherent and parenting stress in mothers and fathers of preschool children with developmental disability. *Journal Intellectual Dev. Disability*. 31(1).
- Soto, R. (2008). Adaptación de la Forma Abreviada del Cuestionario de Recursos y Estrés (QRS-F, 1983), para Padres de personas con Autismo. *Revista Electrónica Actualidades Investigativas en Educación*, 1.

Hablemos de la discapacidad en la diversidad

Trute, B.; Hiebert-Murphy, D., Levine, K. (2007). Parental appraisal of the family impact of childhood developmental disability: Times of sadness and times of joy. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 32(1).

Estudio descriptivo del autismo en Venezuela. Análisis de las primeras mil historias clínicas de CEPIA. Primer avance de resultados. Estudio descriptivo del autismo en Venezuela.

María Isabel Pereira

mipereira1@gmail.com

Resumen

El autismo, problema de origen orgánico, afecta el desarrollo del cerebro en áreas de la interacción social, habilidades comunicativas y procesamiento de información sensorial. No es un síndrome único, sino un continuo de desórdenes del desarrollo llamado Trastornos del Espectro Autista, TEA, caracterizado, generalmente, a partir de información de la Sociedad Americana de Autismo (ASA) y el Centro para el Control y la Prevención en Enfermedades (CDC). ¿Qué ocurre en nuestro país? ¿Contamos con cifras obtenidas de nuestra realidad venezolana, diferente, en muchos aspectos de Norteamérica o Europa? Para el desarrollo de políticas, estrategias y programas de intervención para nuestra población se requieren descriptores de las características actuales relevantes de este desatendido sector de la educación especial. Ese es el objetivo del presente estudio, retrospectivo, descriptivo y exploratorio de las características de la población con autismo, evaluada en CEPIA, durante trece años de trayectoria en el diagnóstico e intervención del autismo, de

menores de diversos estratos socioeconómicos y regiones del país. Resaltan como indicadores el sexo, edad del menor para la evaluación, edad a que comenzó la preocupación de los padres. Otros aspectos familiares investigados son la edad de los padres al concebir el hijo, la salud de los hermanos. Del historial del desarrollo se estudian las manifestaciones tempranas del autismo (conductas atípicas frecuentes, contacto visual, trastornos del lenguaje, presencia de crisis conductuales, alteraciones sensoriales - hipersensibilidad auditiva y táctil, y otras manifestaciones como juego inapropiado). Se concluye en la coincidencia de estos primeros hallazgos, con ligeras diferencias, con las estadísticas internacionales; hace falta seguir investigando.

Palabras clave:

Autismo.
Trastornos del Espectro Autista, TEA.
Estadísticas del Autismo.
CEPIA.

El autismo es un problema de origen orgánico que impacta el desarrollo del cerebro en áreas relacionadas con la interacción social, las habilidades comunicativas y el procesamiento de información sensorial. Hoy en día ya no se le considera al autismo como un síndrome único, sino más bien como un continuo de desórdenes del desarrollo al que denominamos como “Trastornos del espectro autista” (TEA). Los TEA abarcan desde las formas más severas del autismo hasta los cuadros más leves y de mejor pronóstico como el síndrome de Asperger.

Los TEA son cuatro veces más frecuentes en los niños que en las niñas y no conoce las fronteras raciales, étnicas y sociales. El ingreso económico, el modo de vida y los niveles educativos de la familia, no afectan la probabilidad de aparición.

En Venezuela no se disponen de estadísticas formales acerca de éstos trastornos; sin embargo se presume que la incidencia de éstos, dadas sus características, se comporta en nuestro país de acuerdo a los patrones encontrados en investigaciones en otros países.

La información aportada en el año 2003 por la Sociedad Americana de Autismo (ASA) indica que, en Estados Unidos, el autismo es considerado la discapacidad del desarrollo de más rápido crecimiento, con una incidencia de 1 en cada 166 nacimientos –más frecuente inclusive que la de Síndrome de Down de 1 en 800 nacimientos– y que afecta entre 2 y 6 de cada 1000 personas.

Más recientemente, reportes realizados entre el 2006 y el 2009 por el Centro para el Control y la Prevención (CDC), afirman que Los TEA afectan a un promedio de 1 de

cada 110 niños. Para los padres de un niño con un TEA, hay una probabilidad de 2 a 8% de que tengan otro hijo afectado por este trastorno. Se calcula que alrededor del 10% de los niños con TEA tienen un trastorno genético, neurológico o metabólico identificable; y un promedio del 41% de los niños con un TEA también presentan discapacidad intelectual. Cerca del 40% de los niños con TEA no desarrollan lenguaje verbal.

Estos estudios también revelan que alrededor de un tercio de los padres de niños con TEA notaron un problema antes de que el niño cumpliera su primer año y cerca del 80% vio problemas hacia los 24 meses de edad. La mediana de edad del diagnóstico más temprano de TEA es entre 4.5 y 5.5 años.

El marcado incremento en la incidencia del autismo y otros trastornos del desarrollo ha generado una demanda de servicios especializados (terapéuticos y escolares) de intervención, que excede ampliamente, en cantidad y calidad, la oferta existente.

Para el desarrollo de políticas, estrategias y programas de intervención que se ajusten a las necesidades de nuestra población venezolana con autismo, se hace indispensable el establecer descriptores que nos permitan conocer las características actuales más relevantes de este desatendido sector de la educación especial.

El presente estudio, de tipo retrospectivo, descriptivo y exploratorio, busca explorar las características de la población con autismo que ha sido evaluada en CEPIA, durante trece años de trayectoria en el diagnóstico e intervención del autismo, donde han sido atendidos menores de los diversos

estratos socioeconómicos y de diferentes regiones del país. Se toman en cuenta diversos indicadores, entre los cuales resaltan: factores de riesgo, desarrollo temprano, edad del diagnóstico, tratamiento aplicado y escolaridad.

A continuación presentaremos un primer avance de este estudio descriptivo, con la revisión de los resultados de las primeras doscientas cincuenta historias analizadas, en los indicadores de momento del diagnóstico, aspectos familiares y manifestaciones tempranas del autismo, comparando estos resultados con la información disponible en otros países.

1. Momento del diagnóstico

1.1. Sexo del menor

Las estadísticas más recientes del Centro de Control de Enfermedades (CDC, 2009) en USA establecen que hay una probabilidad de 4 a 5 veces mayor de que afecten a niños que a niñas. Al revisar los resultados de las historias clínicas de CEPIA, se encontró que esta proporción de 4:1, reportada en otros países, también se corresponde a la muestra estudiada (gráfico n. 1).

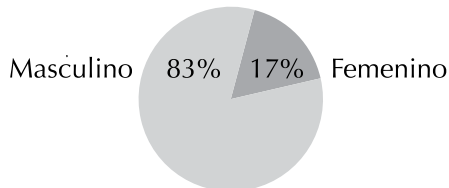


Gráfico n. 1. Sexo del menor.

1.2. Edad del menor al momento de la evaluación diagnóstica

El CDC (2009) y Adrien & otros (2002), también reportan que en USA, la edad del diagnóstico más temprano de TEA es entre 4.5 y 5.5 años. En nuestro estudio, aparece una tendencia a que esta edad diagnóstica sea más temprana que la reportada en USA, siendo esta entre los 3 y 4 años de edad cronológica. Pareciera entonces que el proceso que debe atravesar una familia para una detección temprana y posterior diagnóstico tiende a ser más largo y complejo en USA que en nuestro país, (gráfico n. 2).

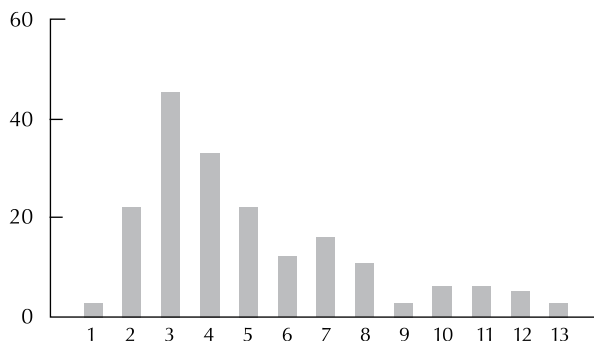


Gráfico n. 2. Edad del menor al momento de la evaluación diagnóstica.

1.3. ¿A qué edad comenzó a preocuparse por el desarrollo de su hijo(a)?

De acuerdo con el CDC (2009), cerca del 80% de los padres de niños norteamericanos, así como los de otros países del primer mundo, notaron problemas hacia los 24 meses de edad. En los padres de nuestra muestra venezolana aparece una detección de señales de alerta mucho más temprana que la de otros países, observándose un pre-

dominio de las respuestas: desde antes del primer año de edad y durante el primer año de vida de sus hijos (gráfico n. 3).

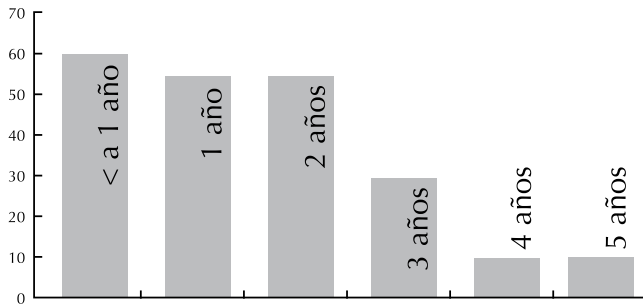


Gráfico n. 3. ¿A qué edad comenzó a preocuparse por el desarrollo de su hijo(a)?

2. Aspectos familiares

2.1. Edad de los padres al concebir

La edad avanzada de los padres al concebir se ha vinculado con el riesgo de tener un hijo con autismo. Los estudios recientes muestran resultados muy inconsistentes sobre si es el padre, la madre, o ambos, los que incrementan el riesgo de autismo:

- La edad avanzada de la madre se vincula con el riesgo de autismo, independientemente de la edad del padre. (Shelton, 2010)
- La edad avanzada del padre se vincula con el riesgo de autismo, independientemente de la edad de la madre. (Vedantam, 2006)
- Otros estudios reportan que la edad avanzada del padre incrementa el riesgo de autismo solo si la madre es menor de 29 años (Shelton, 2010).

- Finalmente, otros estudios sugieren que tanto padres como madres mayores de 30 años, presentan mayor riesgo de autismo que si tuvieran 29 o menos (Rabin, 2010).

Los resultados de la muestra venezolana, no parecieran revelar ninguna relación específica, más allá de una tendencia en ambos grupos, de postergar la maternidad/paternidad hasta los 30 años y edades posteriores. Esto parece ajustarse más bien a factores socioculturales relacionados con la estabilización de la pareja, matrimonio y postergación de los hijos por motivos económicos o profesionales, que a algún factor de riesgo de concebir hijos con autismo (gráficos nn. 4 y 5).

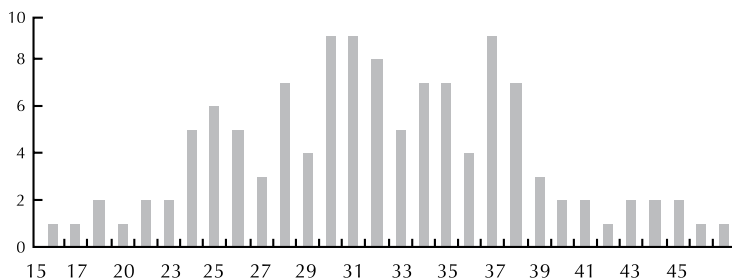


Gráfico n. 4. Edad de la madre al concebir.

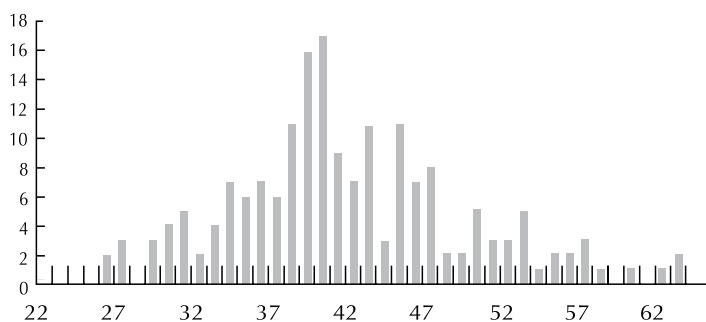


Gráfico n. 5. Edad del padre al concebir.

2.2. Estado de salud de los hermanos

Los padres de un niño con un TEA, tienen una probabilidad del 2 a 8% de tener otro hijo afectado por este trastorno, según CDC (2006). Sin embargo en los 250 casos analizados, hasta los momentos, de la muestra venezolana de CEPIA, no se reportó la incidencia de algún hermano con trastornos del espectro autista, encontrándose mas bien casos con trastornos del lenguaje, déficit de atención o trastornos orgánicos como cuadros alérgicos frecuentes (gráfico n. 6).

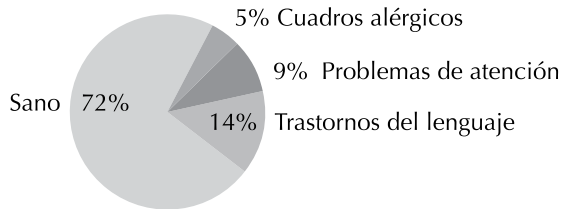


Gráfico n. 6. Estado de salud de los hermanos.

3. Historial del desarrollo: Manifestaciones tempranas del autismo

Estudios más recientes sobre manifestaciones tempranas de autismo, como el realizado por Adrien & otros (2002), encontraron los siguientes indicadores tempranos de autismo, como los más frecuentes:

- Ausencia de contacto visual,
- Retardo en el desarrollo del lenguaje y
- Conductas motoras atípicas (balanceo, carreras repetitivas).

En el mismo orden de ideas, Zwaigenbaum & otros (2005) hallaron varios marcadores conductuales en los primeros años de vida de los niños con autismo:

- Contacto visual inadecuado,
- Respuestas sensoriales inadecuadas,
- Crisis conductuales,
- Retraso en el desarrollo de lenguaje.

Los resultados de este primer avance del estudio descriptivo de las primeras mil historias de CEPIA, ponen de manifiesto una marcada similitud con las dos investigaciones mencionadas anteriormente, en cuanto a las manifestaciones tempranas más frecuentes reportadas por los padres. A continuación se detallarán nuestros hallazgos en estas áreas.

3.1. Conductas motoras atípicas más frecuentes

Todos los padres de la muestra de CEPIA reportaron la presencia de por lo menos un conducta motora atípica, durante los primeros años de vida de su hijo, siendo las más frecuentes el “aleteo” y las “carreras repetitivas”. A diferencia de los hallazgos de Adrien & otros (2002), donde la conducta motora atípica de “balanceo” era la más frecuentemente reportada, en el presente estudio apareció como la menos reportada (gráfico n. 7)

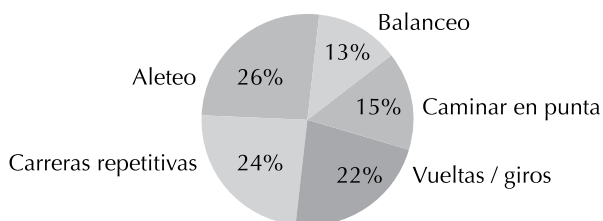


Gráfico n. 7. Conductas motoras atípicas más frecuentes.

3.2. Contacto visual

Coincidiendo con los resultados de Adrien & otros (2002) y Zwaigenbaum & otros (2005), en la muestra estudiada aparecen los trastornos del contacto visual como la manifestación temprana de autismo más frecuente. El 96% de los padres de nuestro estudio reportaron que sus hijos presentaron en alguno momento alguna alteración en el contacto visual, ya sea por ausencia, o por mostrarse este de manera fugaz, con respecto a lo esperado para su edad (gráfico n. 8).

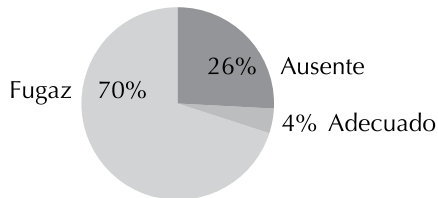


Gráfico n. 8. Contacto visual.

3.3 Trastornos del lenguaje

En la muestra de CEPIA estudiada apareció, al igual que los estudios de Adrien & otros (2002) y Zwaigenbaum & otros (2005), los trastornos del lenguaje como la manifestación temprana de autismo más frecuente, después de la ausencia de contacto visual. Sin embargo, un 26 % de los padres de nuestro estudio manifestó que el lenguaje de sus hijos no presentó ningún tipo de retardo o alteración. Estos casos donde no se observó alteración del lenguaje, fueron niños con diagnósticos leves dentro del espectro autista, como síndrome de Asperger y trastorno generalizado del desarrollo no especificado (gráfico n. 9).

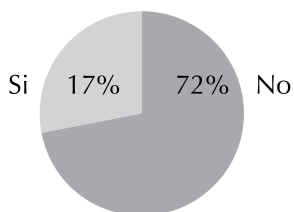


Gráfico n. 9. Lenguaje acorde a la edad.

Además de retraso en el desarrollo del lenguaje, nuestra muestra reportó en un 68% de los casos, la aparición de características atípicas dentro del lenguaje como lo es la “ecolalia”, o hablar en eco, sin propósito comunicacional (gráfico n. 10).

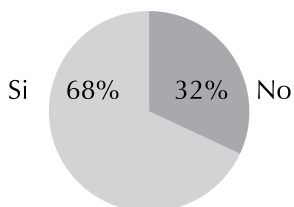


Gráfico n. 10. Presencia de alguna forma de ecolalia.

3.4. Presencia de crisis conductuales (berrinches/pataletas)

Zwaigenbaum & otros (2005) reportó la aparición de crisis conductuales como una de las cuatro manifestaciones tempranas de autismo. Nuestro estudio también destaca las crisis conductuales, llamadas coloquialmente como “berrinches o pataletas” con un 79% de aparición en las historias analizadas (gráfico n. 11).

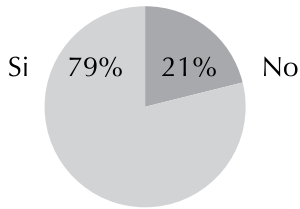


Gráfico n. 11. Presencia de pataletas o berrinches.

3.5. Alteraciones sensoriales

Zwaigenbaum & otros (2005) también hizo énfasis en las respuestas sensoriales inadecuadas como indicadores tempranos de autismo. Las historias clínicas analizadas en el presente estudio, también reportan alteraciones sensoriales frecuentes, siendo estas, principalmente, de tipo auditivo (gráficos nn. 12 y 13), así como de tipo táctil (gráficos nn. 14 y 15). Cabe destacar que, en ambas modalidades, se ponen de manifiesto alteraciones sensoriales que van desde la hiposensibilidad hasta la hipersensibilidad.

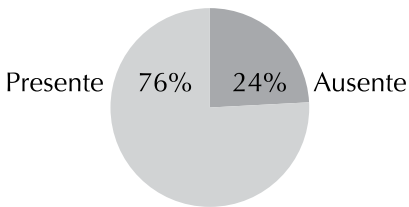


Gráfico n. 12.
Hipersensibilidad
auditiva.

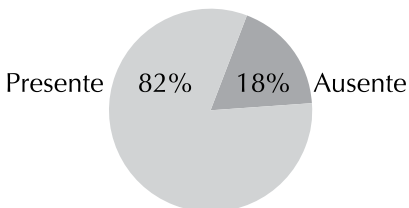


Gráfico n. 13.
Hiposensibilidad
auditiva.

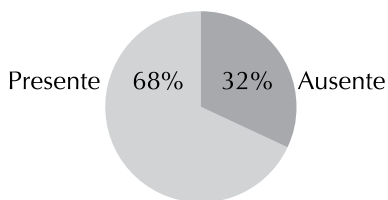


Gráfico n. 14.
Hipersensibilidad
al tacto.

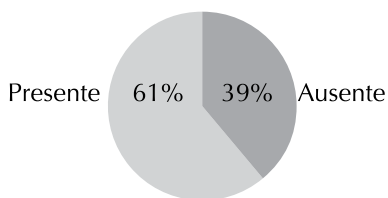


Gráfico n. 15.
Hiposensibilidad
al tacto.

3.6. Otras manifestaciones tempranas de autismo: Juego inapropiado para la edad

En la muestra analizada en el presente estudio apareció otra modalidad de manifestación temprana del autismo que no ha sido reportada en las dos investigaciones mencionadas previamente. Se trata del “patrón de juego inadecuado”, el cual aparece presente en el 69% de los casos analizados (gráfico n. 16).

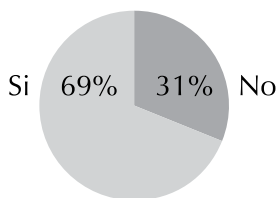


Gráfico n. 16.
Tendencia al juego
inapropiado

Conclusión del primer avance

Si bien los primeros hallazgos de descriptores de nuestra muestra, tienden a coincidir con las estadísticas internacionales, en algunos casos se encuentran ligeras diferencias, por lo que se hace necesario seguir indagando sobre el comportamiento de estas variables en nuestra población.

Referencias Bibliográficas

- Adrien J. L.; Perrot A.; Sauvage D.; Leddet I.; Larmande C.; Hameury L.; Barthelemy C. (1992). Early symptoms in autism from family home movies. Evaluation and comparison between 1st and 2nd year of life using I.B.S.E. scale. *Acta Paedopsychiatr.* 55(2).
- Boyle C, Van Naarden Braun K, Yeargin-Allsopp, M. (2005). The Prevalence and the Genetic Epidemiology of Developmental Disabilities. In: *Genetics of Developmental Disabilities*. Merlin Butler and John Meany eds.
- CDC. (2009). Morbidity and Mortality Weekly Report. December 18, 58.
- CDC. (2006). Prevalence of Autism Spectrum Disorders - Autism and Developmental Disabilities Monitoring Network, United States.
- Johnson, C.P. (2004). Early Clinical Characteristics of Children with Autism. In: Gupta, V.B. ed: *Autistic Spectrum Disorders in Children*. New York: Marcel Dekker, Inc.4.
- Rabin, R. (2010). Both Parents' Ages Linked to Autism Risk. *Science Daily Report* (Feb. 8, 2010).
- Rice, C.; (2006). *Autism and Developmental Disabilities Monitoring Network Surveillance Year 2006*. National Center on Birth Defects and Developmental Disabilities, CDC.
- Shelton, J. (2010). Link Between Advanced Maternal Age and Autism. *Autism Research Journal.* 4.

Vedantam, S. (2006), citado por Shelton, J. (2010) Link Between Advanced Maternal Age and Autism. *Autism Research Journal*. 4. 5)

Zwaigenbaum, L.; Bryson, S.; Rogers, T.; Roberts, W.; Brian, J. & Szatmari, P. (2005). Behavioral manifestations of autism in the first year of life. *International Journal of Developmental Neuroscience*. 23., 2-3.

Estudio descriptivo del autismo en Venezuela

Wendy Estrella Yannarella

unafid@gmail.com

Resumen

Es evidente el incremento en la incidencia de Trastornos del Espectro Autista en Venezuela y el mundo. Datos de Estados Unidos sugieren que para el año 2006, 1 de cada 110 nacidos vivos es un niño con autismo, y en el periodo 2002 a 2006 se reportó un incremento del 57% en la prevalencia de autismo en ese país. Estas referencias estadísticas son utilizadas en Venezuela y Latinoamérica. No hay manera de corroborar si las mismas se corresponden con nuestras realidades; no se han hecho tales investigaciones. El último censo del año 2002 y las categorías para la toma de datos sobre discapacidad no resultan adecuadas para identificar Trastornos del Espectro Autista. La presente investigación responde a la necesidad de obtener datos nacionales en torno al tema del autismo. Se trata de un Estudio Exploratorio de Riesgo de Trastornos del Espectro Autista en la ciudad de Caracas, específicamente en Centros de Educación Inicial del Municipio Sucre del Estado Miranda. Se utilizó como instrumento un cuestionario de evaluación de riesgo, de larga trayectoria, uso y validez empírica, de 16 ítems representados gráficamente. Se lo aplicó a maestras a cargo de una muestra estrictamente aleatorizada de 243 niños en 14 escuelas oficiales de dicho municipio, con edades de 3 a 6 años. El 6,58 % calificó en riesgo, con una prevalencia mayor en varones que en niñas. El estudio describe los comportamientos más atípicos detectados. La identificación de estas características podrían facilitar el diagnóstico temprano si nuestras escuelas se encontraran bien informadas.

Palabras clave:

Autismo.

Trastornos del Espectro Autista, TEA.

Estadísticas, educación inicial.

Municipio Sucre.

Un tema muy actual es el incremento en la incidencia de Trastornos del Espectro Autista en Venezuela y el del mundo. Datos provenientes de Estados Unidos, específicamente de estudios reportados desde el Centro de Control y Prevención para Enfermedades (CDC), sugieren que para el año 2006, 1 de cada 110 nacidos vivos era un niño con autismo, y más específicamente 1 de cada 70 varones. Se informa igualmente que de cada 4 niños con autismo solo 1 es del sexo femenino y que durante el período 2002 a 2006 se reportó un incremento del 57% en la prevalencia de autismo en ese país (Rice, 2006). En Venezuela y muchos países nos encontramos a ciegas en lo relativo a estadísticas propias, y al no contar con otro recurso válido nos hemos apropiado de estadísticos ajenos. Sin estadísticas, censos, o data nacional es poco probable la planificación de políticas de prevención y control adecuados. Por ello, el presente estudio surge como una propuesta inicial y exploratoria para el abordaje de nuestra realidad en torno al tema del autismo.

Aspectos conceptuales

El autismo es una alteración del desarrollo y la comunicación que aparece alrededor de los 18 meses. La inteligencia de las personas con autismo puede ser muy variable, oscilando desde la normalidad hasta una deficiencia, dependiendo del nivel de afectación. Las personas con autismo se caracterizan por un desarrollo disarmónico en las distintas áreas de funcionamiento psicológico. Un niño con autismo no luce diferente a otros niños, parece ser normal en el primer año de vida, pero alrededor de los 18 meses puede atrasarse en el desarrollo de destrezas sociales, el habla, y perder destrezas globales del desarrollo que había adquirido anteriormente.

Son tres las dimensiones alteradas en el autismo, a la par de la detención o involución del desarrollo (Riviére, 2001):

1. Trastorno cualitativo de la relación.
2. Alteraciones de la comunicación y el lenguaje.
3. Falta de flexibilidad Mental y comportamental.

Autismo: Breve recorrido histórico

El estudio del autismo no fue sistematizado científicamente sino hasta el año 1943, cuando Leo Kanner en el Hospital John Hopkins E.U publicó el seguimiento que llevaba a cabo desde el año 1938 sobre 11 casos de niños que presentaban una importante alteración de las relaciones sociales, la comunicación, el lenguaje y una marcada insistencia en la invariancia del ambiente. Su estudio se publica en 1971 en la revista *Journal of Autism and Schizophrenia* mediante un artículo denominado *Los Trastornos Autistas del Contacto Afectivo* (Riviére, A. y Martos, J. 2001).

Casi simultáneamente, en el año 1944, Hans Asperger (Viena) publicó el seguimiento del caso de Harro, un niño de 8 años, que presentaba características muy similares a las descritas por Kanner, el seguimiento de este y otros casos similares llevó al prominente médico Austriaco a la descripción de lo que llamó Psicopatía Autista. Asperger describía a Harro y otros niños como limitados en sus relaciones sociales, con extrañas pautas comunicativas, anomalías prosódicas, y extraño uso del medio de comunicación. Señalaba igualmente la limitación compulsividad y carácter obsesivo de sus pensamientos y la tendencia a guiarse por sus impulsos internos al margen de las condiciones del medio. Sin embargo, el material de Asperger no trascendió su medio más inmediato, su traducción y posterior

divulgación tardó más de 4 décadas en hacerse posible. (Riviére, 2001).

Para 1981 Lorna Wing, célebre psiquiatra británica, logra recuperar, traducir y publicar los trabajos de Asperger. La autora propuso cambiar el nombre original “Psicopatía Autista” propuesto por el autor, por el término Síndrome de Asperger. La intención de Wing era eliminar la posible relación entre este cuadro y los llamados Trastornos Psicopáticos de la Personalidad. Wing además agrega que el Síndrome de Asperger no debe ser visto como una categoría diagnóstica diferente al autismo descrito por Kanner, y que se trata del mismo trastorno pero explorado por Asperger en una población de distinto nivel de funcionamiento a la estudiada por Kanner (Martín, 2004).

En el año 1993 se incluye en los manuales de clasificación psiquiátrica al Autismo como un desorden del desarrollo. A pesar de la apreciación de Wing, en 1994, se incluye al S.A como un trastorno diferente al autismo. Los criterios de diagnósticos del DSM IV son unos de los más utilizados en la práctica clínica.

Del Autismo al Espectro Autista: Las tendencias más actuales en diagnóstico

El término “Espectro Autista” fue empleado por primera vez por Lorna Wing y Judith Gould en el año 1979. Ambas definieron el autismo como un continuo más que como una categoría diagnóstica, y como un conjunto de síntomas que se puede asociar a distintos trastornos y niveles intelectuales. Las autoras afirman que hay otros cuadros con

retraso del desarrollo, no autistas, que presentan también sintomatología autista. Los rasgos del espectro autista no se producen sólo en las personas con un trastorno profundo del desarrollo, sino en otras cuyo desarrollo está afectado por diferentes causas: retrasos de origen metabólico o genético, epilepsias en la primera infancia que se acompañan de retraso mental, alteraciones asociadas a cuadros de discapacidad sensorial (Wing y Gould, 1979). Hoy en día se afirma que el espectro autista abarca : Trastornos del Aprendizaje, Trastornos de Déficit de Atención, Hiperactividad, Trastornos, Síndrome de Asperger, Autismo Leve, Autismo Moderado, Autismo Severo, Trastorno Generalizado del Desarrollo, Trastorno Desintegrativo de la niñez y Síndrome de Rett (SOVENIA,2010)

Aun cuando el Espectro Autista no es un concepto manejado en los manuales de clasificación psiquiátrica que marcan la pauta en diagnóstico e intervención, gran cantidad de especialistas en el área confluyen en la opinión de que el autismo viene representado por un continuo en el cual es posible reconocer diferentes niveles de afectación y de funcionamiento.

Causas del Autismo: dos visiones contrapuestas

Las Hipótesis neurológicas

Según reporta el National Institute of Neurological Disorders and Stroke (2010), miembro de los Institutos Nacionales del Departamento de Salud y Servicios Humanos de los Estados Unidos, la comunidad científica aun no está segura sobre qué causa el Autismo, aunque es probable que tanto la genética como el ambiente jueguen un papel en su

origen. Los investigadores han identificado un número de genes asociados con el trastorno. Estudios en personas con Autismo han encontrado irregularidades en varias regiones del cerebro. Otros estudios sugieren que las personas con Autismo tienen niveles anormales de serotonina u otros neurotransmisores. Igualmente el National Institute of Neurological Disorders and Stroke (2010) informa que el Autismo podría producirse por la interrupción del desarrollo cerebral normal durante el desarrollo fetal, causada por defectos genéticos que afectan el crecimiento y cerebral la comunicación entre las neuronas. El origen de estas afecciones podría ser causado por factores ambientales sobre la función genética. Pero, a pesar de que estos hallazgos resultan interesantes, aun son preliminares, no concluyentes por lo que se requieren más estudios.

Las Nuevas Alternativas en tratamientos biológicos para Autismo

Las tendencias más actuales en investigación biomédica indican que los Trastornos del Espectro Autista son una condición de origen multifactorial, y definen al autismo, como “la expresión neurológica del impacto de tóxicos ambientales sobre un individuo genéticamente susceptible” (Sovenia,2010).

Desde el punto de vista genético, elementos como errores innatos del metabolismo, deficiencias del sistema inmune, y más específicamente la deficiencia en ácidos grasos esenciales y antioxidantes, convierten a un niño aparentemente “sano” en un sujeto vulnerable al impacto ambiental (LINCA, 2010)

Los detonantes ambientales vienen representados por el exceso de exposición a metales pesados y elementos químicos, exceso de carga viral en las vacunas, uso abusivo de antibióticos, y la recurrencia de infecciones severas en la temprana infancia. La confluencia de una vulnerabilidad genética y detonantes ambientales en el niño, genera como consecuencia la afectación, detención o desorganización de sus patrones evolutivos. (LINCA,2010)

Autismo y Estadísticas: La realidad de nuestros países latinoamericanos.

En Venezuela y Latinoamérica no contamos con estadísticas nacionales sobre Autismo. Cuando se intenta consultar las estadísticas de cada país de Centro y Suramérica, sólo es posible acceder a datos sobre discapacidad en general obtenidos de censos nacionales, los cuales en su mayoría no son de reciente data (tabla 1). Sin embargo, hay que aceptar que existe una clara tendencia, particularmente en países de América Central, a la realización de encuestas oficiales de discapacidad.

Lamentablemente, en Sudamérica esta tendencia sólo se verifica en países como Chile y Argentina. En Venezuela no contamos con encuestas nacionales de discapacidad, nuestro último censo fue efectuado en el año 2002, y las categorías generadas para la toma de estos no resultan adecuadas para identificar Trastornos del Espectro Autista. (tabla 2).

II. Apertura de líneas de investigación en autismo y discapacidad

| Tabla 1. Datos estadísticos sobre discapacidad en Centro y Sur América, según datos oficiales de portales web de sus organismos nacionales de estadísticas. | | | | |
|---|---|--------------------|--|--------------------------------------|
| País | Organismo Oficial de Estadísticas | Último Censo | Toma de datos de discapacidad en el último censo | Encuestas nacionales de discapacidad |
| Argentina | INDEC | 2001 | no | Año 2005 |
| Brasil | IBGE | 2000 | si | no |
| Bolivia | INE | 2001 | si | no |
| Colombia | DANE | 2005 | si | no |
| Chile | INE | 2002 | si | Año 2004 |
| Perú | INEI | 2007 | no | no |
| Ecuador | INEC | 2001 | no | no |
| Uruguay | INE | 2001 | si | año 2004 |
| Paraguay | DNEEC | 2002 | no | no |
| Venezuela | INE | 2002 | si | no |
| Guatemala | INE | 2002 | si | Año 2005 |
| El Salvador | Dirección Gral. de Estudios y Censos del Salvador | 2007 | no | no |
| Costa Rica | INEC | 2000 | si | no |
| Haití | Data no disponible | Data no disponible | Datos no disponibles | Datos no disponibles |
| República Dominicana | ONE | 2002 | Datos no disponibles | Año 2002 |
| Puerto Rico | IEPR | 2000 | Datos no disponibles | Datos no disponibles |
| Cuba | ONE | 2007 | no | Año 2005 |
| Nicaragua | INIDE | 2005 | Datos no disponibles | Año 2003 |
| Honduras | INE | 2001 | no | Año 2006 |
| Panamá | INE | 2000 | si | Año 2006 |
| México | INEGI | 2000 | si | Año 2006 |

Fuente: primaria.

Tabla 2. Categorías Utilizadas en Venezuela en el Censo 2002 para data sobre discapacidad

| Sexo y grupo de Edad | Tipo de deficiencia, problema o discapacidad | Total |
|----------------------|---|-------------------|
| | Ceguera Total | 29.016 |
| | Sordera Total | 33.996 |
| | Retardo Mental | 84.463 |
| | Pérdida o discapacidad de extremidades superiores | 32.758 |
| | Pérdida o discapacidad de extremidades inferiores | 67.825 |
| | Otra | 679.339 |
| | Ninguna | 22.029.987 |
| | No declarado | 116.529 |
| | Total | 23.054.210 |

Fuente: INE, Censo 2002.

Frente a la falta de referencias estadísticas resulta tentador recurrir a los datos aportados por los centros especializados en autismo de cada país, pero los mismos no cuentan con la validez estadística requerida para ser tomados como datos de referencia nacional.

La carencia de estadísticos no es un problema nacional, este responde a una realidad global y no sólo se afecta condiciones como el autismo, muchas otras discapacidades se encuentran en las mismas condiciones respecto a su estudio estadístico. Actualmente distintas organizaciones que trabajan por la discapacidad realizan esfuerzos importantes por recolectar la data adecuadamente, pero estos esfuerzos deberían ser canalizados a nivel oficial y ejecutados en procesos nacionales de alto alcance. Los censos y encuestas oficiales específicas para discapacidad deberían ser los mecanismos de acceso a la data más confiables y actualizados. Igualmente debería contarse con categorías

que garanticen que nuevas condiciones relacionadas a la discapacidad, como es el caso de los Trastornos TEA, también puedan ser identificados y medidos.

Existe, indudablemente, una clara necesidad de generar estadísticas propias. Además, desde el punto de vista de salud pública, resulta imposible generar mecanismos de acción pertinentes sin tener censada la población objetivo. Tomando en cuenta esta realidad y considerando la importancia de identificar a la población en riesgo de padecer trastornos del espectro autista en Venezuela, se plantea a continuación un estudio exploratorio para detectar el riesgo de autismo en niños en edad preescolar en el Municipio Sucre del Distrito Capital.

Metodología

Se abordó la muestra objetivo mediante el acceso a instituciones oficiales de educación inicial. En otros países como Inglaterra, la detección de riesgo de Trastornos TEA se hace a través de las consultas médicas de la Seguridad Social, sin embargo en Venezuela la organización del sistema educativo es mucho más favorable para identificar, seleccionar y acceder a la muestra.

El objetivo central de la investigación es obtener la frecuencia de niños en riesgo de Autismo en las Instituciones Educativas seleccionadas. Como objetivos complementarios se busca identificar la correlación del riesgo con datos como edad, sexo y nivel educativo. Adicionalmente se intentará obtener las características que en la población en riesgo los maestros identifiquen con mayor frecuencia.

La población objetivo se ubicó en centros educativos oficiales del Municipio Sucre del Estado Miranda. Se practicó un muestreo aleatorio por racimos (Kerlinger y Lee, 2002) ya que se accedió a los niños a través de sus centros educativos, los cuales, a su vez también fueron seleccionadas aleatoriamente. Para una población total en el Municipio Sucre de 37.571 niños escolarizados con edades de 3-6 años (INE,2002); se seleccionó una muestra representativa de 243 niños, 50% niñas y 50% varones con los rangos de edades 3, 4, 5 y 6 años. La muestra fue ubicada en 14 centros educativos, en los cuales se seleccionó aleatoriamente el 20% de su población estudiantil total para ser estudiada.

No se utilizaron instrumentos de diagnóstico para la realización de este estudio, pues ello implicaría un exhaustivo proceso de evaluación directo con el niño, sus padres y especialistas calificados. Se recurrió en su lugar, al uso un instrumento de Detección de Riesgo de Trastornos del Espectro Autista, conocido comúnmente como “Cuestionario de los 14 síntomas” el cual es ampliamente conocido y utilizado por centros de diagnóstico para autismo a nivel nacional e internacional, su validez por uso puede verificarse en su divulgación a través de entes de amplia trayectoria como La Federación Latinoamericana de Autismo o la Liga de Intervención Nutricional contra el Autismo y la Hiperactividad, entre otros.

El cuestionario fue aplicado en su versión de 16 síntomas. Consta de 16 ítems cerrados que describen comportamientos que al presentarse en una frecuencia superior a 7 sugieren que el niño se encuentra en riesgo de presentar un Trastorno TEA. El instrumento fue aplicado a maestras, dentro del aula, en días regulares de actividad escolar en los meses de Mayo y Junio del período académico 2009-2010.

Los ítems que conforman del cuestionario de riesgo son los siguientes:

1. Contacto visual deficiente
2. Actúa como sordo/ no responde al llamado.
3. Se aísla.
4. Se le dificulta socializar con sus pares y/o con adultos.
5. Berrinches frecuentes, extremos, de difícil manejo.
6. Hiperactividad o niveles extremos de pasividad.
7. Gira objetos.
8. Apego exagerado a objetos o temas.
9. Se resiste a los cambios de rutina.
10. Risas sin motivo.
11. Dificultades en el lenguaje/ecolalia.
12. Lleva de la mano o empuja para pedir lo que desea.
13. Se resiste al aprendizaje.
14. Juegos extraños, repetitivos o no imaginativos.
15. Es intrépido, arriesgado, sin noción del peligro.
16. Rechaza el contacto físico.

Se acudió a cada centro educativo y los encuestadores, previamente entrenados en el manejo del instrumento, accedieron a las aulas correspondientes de los niños que conformaron la muestra aleatoria en cada escuela. Se encuestó a la maestra a cargo marcando la respuesta indicada por estas para cada uno de los ítems. La duración aproximada de aplicación del instrumento de entre 4 y 7 minutos por niño estudiado.

Una vez obtenida la data se practicó el análisis estadístico de las frecuencias, proporciones y porcentajes de las variables en estudio.

Resultados

- Para una muestra de 243 niños, 16 de ellos resultaron en riesgo de padecer o desarrollar un Trastorno del Espectro autista, es decir, el 6,78% de la muestra estudiada es población en riesgo. De lo anterior puede inferirse que aproximadamente 7 de cada 100 niños en nuestros centros de educación inicial se encuentran en riesgo de autismo, cifras que sin duda resultan alarmantes, ya que entonces ninguna escuela, por pequeña que esta fuera quedaría excluida de esta realidad. Así, un centro educativo de sólo 25 niños, contaría con al menos 2 en riesgo.
- Los datos obtenidos permitieron identificar que da cada 8 niños en riesgo 7 fueron varones, y solo una era niña. Tal y como revelan los datos comúnmente manejados, el riesgo de autismo continua siendo mayor para en los varones.
- De los 16 niños en riesgo se detectó que: 25% de los niños en riesgo estaba en primer nivel, 37,5% en segundo nivel y 37,5% en tercer nivel.
- De los niños en riesgo, el 18,75 % estaba en el rango de 3 años, 31,25% en el rango de 4 años, el 31,24 % en el rango de 5 años y el 18,75% en el rango de 6 años.
- A pesar de que no se detectaron tendencias significativas en lo relativo a las variables edad y nivel educativo, si es posible afirmar que entre los 3 y 4 años hay cierta tendencia a que las maestras identifiquen mayor cantidad de comportamientos autistas en los niños en riesgo.
- De los 16 ítems que conforman el cuestionario utilizado, las características

II. Apertura de líneas de investigación en autismo y discapacidad

- identificadas con mayor frecuencia por las maestras de los niños en riesgo son las siguientes:
- Niveles de actividad extremos (hiperactividad o pasividad) 93,75%
- Escaso contacto visual: 81,25%
- Actúa como sordo: 81,25%
- De los 16 ítems que conforman el cuestionario las siguientes características obtuvieron porcentajes intermedios en su manifestación en los niños en riesgo:
 - Intrépido, arriesgado, sin miedo al peligro 62%
 - Se resiste a los cambios: 62,5%
 - Se resiste al aprendizaje: 62,5%
 - Berrinches frecuentes: 56,25%
 - Dificultades en el lenguaje: 56,25%
 - Dificultades en la socialización: 56,25%
 - Se aísla 56,25%
 - Juegos extraños, repetitivos o poco imaginativos 56,25%
- De los 16 ítems explorados en la población en riesgo, aquellos que obtuvieron porcentajes menores de aparición en los niños en riesgo fueron los siguientes:
 - Rechaza el contacto físico 31,25%
 - Risas inadecuadas 31,25%
 - Lleva de la mano o empuja para pedir 37,5%
 - Gira objetos 43,75%
 - Apego exagerado a objetos o temas 43,75%
- Los datos obtenidos revelan que para las maestras las características de autismo más evidentes en el niño en riesgo son sus niveles extremos de actividad (pasivos o activos) la falta de contacto visual y la tendencia a actuar como si no escuchara.

- Los ítems o características de autismo menos evidentes en los niños en riesgo fueron los siguientes: risas inadecuadas, apego exagerado a objetos o temas, llevar de la mano o empujar para pedir y girar objetos.
- Puede afirmarse entonces que el perfil del niño en riesgo de autismo en la fase de educación inicial que se obtiene del reporte de estas maestras es el de un niño, principalmente varón, de cualquier edad aunque con mayor tendencia entre los 3 y 4 años, de cualquier nivel educativo, y que presenta niveles de actividad extremos, poco contacto visual, que actúa como sordo. Adicionalmente puede mostrar: falta de miedo al peligro, resistencia a los cambios, resistencia al aprendizaje, berrinches frecuentes, dificultades del lenguaje y la socialización, así como juegos extraños o poco imaginativos.

Conclusiones

- La carencia de estadísticos sobre autismo responde a una realidad global. No se trata de un problema nacional.
- Los censos y encuestas nacionales oficiales deberían ser los mecanismos de recolección de estadísticos sobre discapacidad y deberían contar con categorías de toma de datos que garanticen la identificación de nuevas condiciones relacionadas a la discapacidad, como es el caso de los Trastornos TEA.
- La data obtenida en el presente estudio exploratorio revela que el riesgo de autismo en centros de educación inicial del Municipio Sucre del Estado Miranda se ubica alrededor del 7 % es decir, que de cada 25

niños escolarizados con edades entre 3 y 6 años, al menos 2 se encuentran en riesgo.

- Como hallazgo adicional surge la hipótesis de que las características comúnmente descritas en la literatura sobre el autismo, no se pongan en evidencia necesariamente de la misma forma en los contextos escolares. Es posible que el perfil del niño con autismo obtenido en este estudio varíe en relación al que se obtiene de estudios clínicos o por medio de reportes familiares.
- Es posible iniciar nuevas líneas de investigación, explorando más en profundidad las características del niño con autismo en contextos escolares y su comparación con las características descritas en la literatura especializada y por los padres.
- Indudablemente es necesario ampliar los resultados de este estudio, y realizarlo en otros Municipios y Estados del país para aproximarnos a una estadística nacional de adecuada validez estadística.

Referencias Bibliográficas

- American Psychiatric Association (APA) (2010). Manual Diagnóstico y Estadístico de los Trastornos Mentales DSM-IV-TR. Recuperado el 4 de diciembre de 2010 del sitio web: <http://www.psych.org/mainmenu/research/dsmiv.aspx>*
- Aramayo, M. (2001). *La persona con discapacidad y su familia: una evaluación cualitativa*. Caracas: Fondo Editorial de la Facultad de Humanidades y Educación, UCV.
- Frith, U. (2004). *Autismo: Hacia una Explicación del Enigma*. (2º ed.), Madrid: Alianza.

- Hernández, R., Fernández, C., Baptista, P. (2004). *Metodología de la Investigación*. México: Mc Graw Hill.
- Instituto Nacional de Estadísticas. República Bolivariana de Venezuela (INE). Demográficos. Recuperado el 14 de octubre de 2010 del sitio web: <http://www.ine.gov.ve/>
- Kerlinger, F. y Lee, H. (2002). *Investigación del Comportamiento* (4° ed.). México: Mc Graw Hill.
- Liga de Intervención Nutricional contra el Autismo y la Hiperactividad. Tratamientos Biomédicos. Recuperado el 4 de diciembre de 2010 del sitio web: <http://www.linca.org/>
- Martín, P. (2004). *El Síndrome de Asperger*. Madrid: Alianza.
- National Institute of Neurological Disorders and Stroke (2010). Autism. Recuperado el 4 de diciembre de 2010 del sitio web: <http://www.ninds.nih.gov/>
- Rice, C. (2006). Prevalence of Autism Spectrum Disorders Autism and Developmental Disabilities Monitoring Network, United State. Atlanta: National Center on Birth Defects and Developmental Disabilities (CDC). Recuperado el 4 de diciembre de 2010 del sitio web: <http://www.cdc.gov/mmwr/preview/mmwr.html/ss5810a1.htm>
- Riviére, A. (2001). *Orientaciones para la Intervención Educativa*. Madrid: Trotta.
- Riviére, A., y Martos, J. (2000). *El Niño Pequeño con Autismo*. Madrid: Asociación de Padres de Niños Autistas (APNA).
- Riviére, A. y Martos, J. (2001). Autismo, Comprensión y Explicación. *Actas del III Simposium Internacional sobre Autismo*. Madrid: IMSERSO y APNA.
- Sociedad Venezolana de Niños y Adultos Autistas SOVENIA. (2010) Qué es el Autismo. Recuperado el 4 de diciembre del sitio web: <http://www.sovenia.net/autismo.htm>
- Wing, L. y Gould, J. (1979). Severe Impairments of Social Interaction and Associated Abnormalities in Children: Epidemiology and Classification. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 9, 11-29.

Capítulo III

Hablan los docentes investigadores acerca de los procesos de integración escolar de sus alumnos con discapacidad

Reflexión de la práctica docente en la optimización de la enseñanza de la lectura en alumnos con discapacidad intelectual del Instituto de Educación Especial “Paula Correa”, del Estado Bolivariano de Miranda.

Tania Navas

Cultura, práctica y política integradora en los planteles educativos del Municipio Zamora del Estado Miranda. Propuestas para los Proyectos educativos Integrales

Silvia Silva

¿Integración o Inclusión? La Experiencia U.E. Colegio “Ángel María Daló”, en Guatire, en el Estado Miranda.

Adriana Sequera, María Luisa Gutiérrez, Michaelle Rodríguez

El Proyecto de integración de jóvenes con discapacidad auditiva en educación media, según la óptica docente. Caso: Liceo Bolivariano Fernando Paz Castillo, Araira, Estado Miranda.

Carmen María Rincón, Sonia Yacsirk

Reflexión de la práctica docente
en la optimización
de la enseñanza de la lectura
en alumnos con discapacidad
intelectual del Instituto
de Educación Especial
“Paula Correa”, del Estado
Bolivariano de Miranda
Tania Navas

tcnavas@gmail.com

Resumen

Los sistemas de información y la lectura son herramientas para participar en la vida cotidiana, antes negadas a los jóvenes con s. de Down y discapacidad intelectual. La investigación pretende reflexionar acerca de la labor del docente en la enseñanza de la lectura en las personas con discapacidad intelectual, los métodos que utilizan, sus debilidades y fortalezas, el beneficio que pudiera aportar el trabajo con un método en particular, en este caso el método de lectura de María Troncoso y Del Cerro. Se mencionan los diferentes programas de alfabetización, que a partir de 1999, han ocurrido en Venezuela, en donde se toma en cuenta a la población con n.e.e. El trabajo se enmarca en la metodología cualitativa de la Investigación-Acción. El Instituto de Educación Especial Paula Correa de Los Salias, Estado Miranda, es el escenario de la investigación; se inicia con 7 alumnos y culmina con 27 en el año escolar 2009-2010, con respaldo del Centro de Estudios para la Discapacidad de la Universidad Monteávila. El objetivo de la enseñanza de la lectura es reconocer visual y globalmente un número de

palabras escritas comprendiendo su significado. Se reportan hallazgos de una observación no participante en el aula y un conversatorio con docentes que reflejan fortalezas (tener docente en el aula, apoyo en los padres, motivación intrínseca, materiales adecuados) y debilidades del personal y la institución, el horario y otros elementos. Se recomienda continuar con el proyecto, crear un aula de lectura, buscar apoyo en los padres y difundir el programa.

| Palabras clave: |
|---|
| Lectura. Síndrome de Down. Discapacidad Intelectual. Método de lectura de Troncoso. Municipio Los Salias. |

Introducción

Todo ciudadano tiene el derecho de participar en la vida socioeconómica de la sociedad en la que vive y el acceso a la información de la cultura, literatura, las leyes, políticas locales y nacionales; los acontecimientos diarios son fundamentales para participar en la vida cotidiana. En ese sentido, es vital utilizar los sistemas de información pese a que algunas estructuras niegan el acceso a la información a personas cuya capacidad para la lectura, escritura o el entendimiento, están disminuidas.

Es necesario descifrar los mensajes escritos para mantener ese adecuado grado de integración a nuestra sociedad. Para Conte y Ascaso (2004) acceder a la cultura y al trabajo exige un dominio de la lectura, considerada una técnica instrumental que permite el acceso a diferentes áreas de aprendizaje y constituye motivo de ocupación del tiempo libre.

Acceder al mensaje escrito y a sus posibilidades de adquisición y utilización funcional establece diferencias en el caso de los niños, incluyendo los alumnos con discapacidad intelectual; favorece su desenvolvimiento si alcanzan un dominio adecuado de dicho aprendizaje. Desde edades tempranas los niños utilizan funcionalmente el lenguaje escrito; los alumnos con necesidades educativas especiales y con discapacidad intelectual, pueden hacerlo siempre que cuenten con una metodología adecuada a sus características. La lectura contribuye a la incorporación de estas personas al mundo que les rodea; utilizan herramientas comunes, mejoran su lenguaje y enriquecen su expresión, reciben información constante y saben transmitirla.

Muchos jóvenes con Síndrome de Down y discapacidad intelectual de hoy (Troncoso y Del Cerro, 2009), en comparación con las generaciones pasadas, consultan la programación de la televisión, las guías de cine y espectáculos, deportes, leen los menús de los restaurantes para elegir sus comidas, elaboran listados de sus compras, leen y contestan mensajes de texto, siguen las instrucciones de recetas de cocina, leen las noticias; acceden a la información escrita leyendo periódicos, revistas, cuentos y otros medios. Mejoradas sus capacidades comunicativas, tanto receptivas como expresivas, sus posibilidades de interacción personal y sus habilidades sociales están más relacionadas en el ambiente al que pertenecen. Lo anterior es razón suficiente para enseñarles a leer; lo excepcional será que alguno no pueda aprender.

La investigación intentó dar respuestas a preguntas como ¿Qué métodos de enseñanza de la lectura utilizan los docentes de personas con discapacidad intelectual en las escuelas? ¿Cuáles son sus debilidades y fortalezas? ¿Se aplica algún método específico? ¿Qué piensan y hacen los docentes sobre la lectura de la persona con discapacidad intelectual? ¿Cómo se beneficia el alumno con discapacidad intelectual con el método de lectura de María Troncoso y Mercedes Del Cerro, en particular?

Objetivos

General

Reflexionar sobre la práctica docente en el proceso de la enseñanza de la lectura, mediante la aplicación del método de Troncoso y Del Cerro, en los escolares del IEE Paula Correa, que presentan discapacidad intelectual.

Específicos

1. Indagar las estrategias de los docentes en el proceso de la lectura en los escolares con discapacidad intelectual del IEE Paula Correa.
2. Implementar la enseñanza de la lectura en las personas con discapacidad intelectual, a través del método de Troncoso y Del Cerro.
3. Analizar las acciones docentes para realizar el programa de lectura.

Fundamentación

Si bien se desconocen datos estadísticos específicos, oficiales o de particulares, se sabe que en Venezuela, un alto porcentaje de adultos con discapacidad intelectual no saben leer o no hacen uso habitual de la lectura. No se conoce si se debe a que no se les enseñó en la escuela, o si se intentó con un método inadecuado para ellos; en todo caso, no se han realizado programas de continuidad y progreso lector.

En principio, toda persona tiene la capacidad de aprender a leer si se le enseña con el método adecuado. ¿Por qué no intentarlo con quien tiene discapacidad intelectual? Los niños y jóvenes con síndrome de Down (Troncoso y Del Cerro, 2009) de hoy aprenden más y mejor de lo esperado hace unos años. Son razones válidas para creer que un ejercicio continuo de programas adecuados de lectura durante la adolescencia, juventud y edad adulta logrará que estas personas adquieran altos niveles de lectura.

Elas tienen las mismas necesidades de comunicación que otros miembros de su comunidad; requieren acceso a la información que utiliza todo ciudadano en su vida coti-

diana: noticias, modos de acceder a los servicios, búsqueda de actividades de ocio, transporte. Se justifica estudiar un método de lectura con esos objetivos.

Para Troncoso y Del Cerro (2009) estos jóvenes lectores han demostrado cómo ha mejorado su vida personal gracias a su habilidad y a su afición lectora; el conocimiento y estima de sus valores y capacidades personales, tanto por parte de ellos, como por quienes les rodean, les ha facilitado el camino a logros impensables hace unos años. Este trabajo de investigación pretende dar aportes que consoliden la importancia de la adquisición de la lectura en este sector de la población.

La presente investigación se justifica porque la lectura favorece la integración educativa, permite que los alumnos avancen en conocimientos como sus compañeros y accedan a la información, que, a su vez, promueve la integración sociolaboral. La lectura evidencia que los esfuerzos educativos no tendrían sentido si no promueve la meta de una normalización social.

Esta temática, por otra parte, tiene otras razones que justifican su investigación; se hace necesario validar, en Venezuela, la aplicación de un método de lectura dirigido a un sector, en particular de la población con discapacidad y conocer algunos factores vinculados con el ejercicio docente.

En Venezuela han existido diferentes planes de alfabetización; a partir de 1999 la población adulta con necesidades educativas especiales empezó a aparecer como objeto de atención en estos programas. Surgió la Campaña Bolivariana de Alfabetización 1999-2000 (Educere, 2005)

III. Hablan los docentes investigadores acerca de los procesos de integración escolar de sus alumnos con discapacidad

cuyos lineamientos de educación permanente “a lo largo de la vida”, con una dimensión política, social, cultural y económica. La población estuvo conformada por población rural, indígena y campesina, penitenciaria, no escolarizada, población fronteriza, jóvenes y adultos con necesidades educativas especiales.

En el año 2003, apareció otro programa nacional de alfabetización, Misión “Robinson” (Educere, 2005), cuya metodología estuvo expresada en la frase “Yo sí puedo”; su objetivo era la enseñanza de la lectura y la escritura; incluyó personas con necesidades educativas especiales. Según la Dirección Nacional de Educación de Adultos para noviembre del 2004 (Educere, 2005), la misión Robinson tenía 1.387.000 graduados con ese método e ‘instruccionalmente’ alfabetizados; no se refleja la situación de la población con necesidades educativas especiales.

Por otra parte, en nuestro país, las investigaciones sobre programas de lectura para personas con discapacidad intelectual son escasas; no hay estudios ni estadísticas sobre sus niveles de lectura.

Para Ortega, J. (2005) algunos trabajos de investigación a nivel internacional, publicados en el Reino Unido en los ochenta, indican un progreso limitado en la lectura en los primeros años escolares. Casey y colaboradores, en 1988, siguieron el progreso de 36 niños con Síndrome de Down, 18 asistieron a escuelas regulares como alumnos integrados y 18 asistieron a escuelas de educación especial. Al comienzo de la escolarización los niños no presentaban diferencias significativas. Transcurridos dos años, el 90% de las niñas y el 67% de los niños asistentes a las escuelas regulares obtenían una buena puntuación en la Prueba de

Lectura de Neale. Sin embargo, los niños asistentes a las escuelas especiales quedaban rezagados en un 44% de niños y un 33% de niñas. Esto hace suponer que las diferencias entre ambos grupos radicaban en el tipo de enseñanza de la lectura ofrecida por los diferentes tipos de escuela. A los cinco años de edad, el 47% de los niños podían leer su propio nombre y el 19% leían entre cinco y diez palabras; a los seis años las cifras para los dos niveles de alcance eran del 63% y el 32% y a los siete años del 75% y el 44%. Otros datos vienen dados por estudios de casos individuales llevados a cabo por diferentes autores como Butterfield en 1961 y los estudios realizados en el Centro Sarah Duffen, en el cual desde 1981 se está recogiendo información de niños con Síndrome de Down que adquieren un importante nivel de lectura y escritura.

Un número alto de adultos con s. de Down (Troncoso y Del Cerro, 2009) no leen o no hacen uso habitual de la lectura; ¿no se les enseñó en la escuela?, ¿se intentó con un método inadecuado?, ¿no se han realizado programas de continuidad y progreso lector? Caben algunos conceptos relevantes para la investigación; la discapacidad, en particular, la intelectual.

La discapacidad se ha caracterizado por gran variedad y cambios en su terminología, por la asignación de nombres, etiquetas y denominaciones referidas tanto a las personas como al proceso de atención de las mismas. Verdugo (1995) plantea una serie de acepciones que vinculan este término, muchas veces representativos de concepciones médicas, psicológicas, educativas o sociales inaceptables en la actualidad, que siguen siendo utilizados por muchos profesionales. La diversidad de los términos no es el problema, sino el que la mayoría tengan connotaciones negativas, sean

III. Hablan los docentes investigadores acerca de los procesos de integración escolar de sus alumnos con discapacidad

peyorativos, reflejen y proyecten una imagen negativa de las personas. La discapacidad es una compleja problemática determinada por múltiples factores interrelacionados; la investigación sólo aborda parte de ellos.

La discapacidad se considera como “toda restricción o ausencia –debida a una deficiencia– de la capacidad de realizar una actividad en la forma o dentro del margen que se considera normal para un ser humano” (Aramayo, 2005); el énfasis para entender la discapacidad, implica considerar la condición de seres humanos de las personas con la condición. Es decir, antes de poseer una discapacidad, son personas que tienen los mismos derechos que sus pares. Esta es la concepción de las personas con discapacidad que se trabaja en la presente investigación. Dentro de su problemática existen diferentes formas; esta investigación tomará en cuenta sólo la discapacidad intelectual como una condición de origen orgánico o ambiental que interfiere con el funcionamiento del sistema nervioso que aparece generalmente en la infancia pudiendo estar asociado o no a otras condiciones; como características se destaca una disminución del ritmo y velocidad del desarrollo que se manifiesta, con un compromiso de la integridad cognitiva y de la capacidad adaptativa, dentro de un continuo y en grado variable, aunque susceptible de ser compensada a través de una atención educativa especializada. (Ministerio de Educación, 1.997)

La Asociación Americana de Retardo Mental (AAMR, 2002) definía esta discapacidad como “...diferencias sustanciales en el funcionamiento actual, caracterizada por un funcionamiento intelectual significativamente por debajo del promedio que existe simultáneamente con limitaciones relacionadas con dos o más de las siguientes áreas de habilidades adaptativas aplicadas: comunicación, autocuidado,

vida en el hogar, habilidades sociales, manejo de la comunidad, autoconducción, salud y seguridad, habilidades académicas funcionales, tiempo libre y trabajo". Fácilmente se establece su estrecha vinculación con las destrezas lectoras.

De acuerdo con la AAMR, hoy llamada AAIDD (Asociación Americana sobre Discapacidades Intelectuales y del Desarrollo), la definición supone que las limitaciones en el funcionamiento deben ser consideradas dentro del contexto de los ambientes comunitarios típicos de los grupos de edad del individuo; las evaluaciones toman en cuenta las diversidades culturales y lingüísticas en factores comunicacionales, sensoriales, motores y de conducta; en un mismo individuo, las limitaciones coexisten con fortalezas en otros aspectos. Con un apoyo apropiado en un período prolongado de tiempo el funcionamiento vital de la persona con retardo mental tiende a mejorar.

Cabe señalar, que hoy, a nivel mundial, se ha ido eliminando el uso del término retardo mental, es más aceptado el término discapacidad intelectual para referir a las personas con esta condición (Verdugo, 2003).

La lectura en la persona con Discapacidad Intelectual: El programa de Troncoso y Del Cerro

Para M^a V. Troncoso y M. del Cerro (2009) el progreso en la investigación biológica y mejoría del estado de salud de las personas con s. de Down no ha sido seguido de modo paralelo por la investigación y los avances en el área de la educación y de la conducta. El método de lec-

III. Hablan los docentes investigadores acerca de los procesos de integración escolar de sus alumnos con discapacidad

tura que las autoras plantean, nace como fruto de una experiencia educativa que, iniciada en la década de los setenta de manera balbuciente, desarrollada en los ochenta, ha visto confirmado su valor, de modo generalizado, en la actual. Las personas con s. de Down tienen capacidad para leer y escribir de forma comprensiva y, sobre todo, son capaces de disfrutar con estos logros.

Los autores ofrecen en su método de lectura a los profesionales y padres de habla española una orientación novedosa para alumnos con s. de Down. Es nuevo por múltiples razones. Empieza por preparar al niño desde la etapa de atención temprana, antes de que cumpla tres años; empiezan a leer niños que aún no saben hablar. Lectura y escritura se enseñan por separado; los niños en primer lugar leen y después escriben. Es nuevo porque los niños con s. de Down saben leer cuando tienen ocho o nueve años de edad. La comprensión de lo leído está presente desde el inicio de la enseñanza hasta el progreso lector. Es nuevo porque toma en cuenta las características de la lengua española para su progreso y eficacia.

Para Troncoso y Del Cerro (2009) la lectura y escritura son lenguaje escrito, pero se desarrollan de modo distinto tanto en su programación cerebral como en su ejecución, mucho más en el niño con s. de Down. Por eso separan la metodología en el aprendizaje de ambas habilidades; esta investigación sólo toma en cuenta la adquisición de la lectura. El método, aunque diseñado específicamente para los niños con síndrome de Down, es igualmente útil para enseñar a leer y escribir a otros alumnos con discapacidad intelectual. Por tanto, en esta investigación no sólo se toma en cuenta a la población escolar con s. de Down, sino a

toda la población escolar con discapacidad intelectual que asiste a la institución escolar.

La enseñanza de la lectura en los niños y jóvenes con discapacidad intelectual forma parte de la tarea educativa, incorporándose en el discurrir de nuestros métodos. La lectura contribuye a la incorporación de estas personas al mundo que les rodea: utilizan herramientas comunes, mejoran su lenguaje y enriquecen su expresión, reciben información constante y saben transmitirla; se separan de una carencia que las tenía marginadas.

Orientaciones metodológicas

La investigación asume las características de la modalidad cualitativa, basadas en el enfoque de Taylor y Bogdan (1986). En una investigación de modalidad cualitativa los investigadores son inductivos porque inician los estudios con interrogantes vagamente formuladas, parten de lo observado y siguen un diseño flexible. Se enmarcan en una visión holística ya que el escenario y las personas no son reducidos a variables sino considerados como un todo y los datos son tomados desde la realidad; son sensibles a los efectos que causan sobre las personas que están estudiando.

La investigación-acción (I-A)

La diversidad de concepciones existentes actualmente en torno a la I-A, hace difícil una conceptualización única. Rodríguez y Gil (1996) dan unos rasgos comunes en los que otros autores coinciden. Se destaca el carácter preponderante de la acción como aspecto definitorio de este método de investigación. Esta dimensión se concreta en el papel activo que asumen los sujetos que participan en la investiga-

III. Hablan los docentes investigadores acerca de los procesos de integración escolar de sus alumnos con discapacidad

ción la cual toma como inicio los problemas que surgen de la práctica educativa, reflexionando sobre ellos. En la experiencia personal de la investigadora -más de veinte años en el área-, la lectura en la persona con discapacidad intelectual en la escuela especial está desasistida; se enseña la lectura funcional, el reconocimiento de algunos símbolos para dar cierta información del ambiente, o, si son alumnos que fueron retirados de la escuela regular e ingresan a la escuela especial, vienen con aprendizaje de las vocales e iniciados en el método silábico, sin llegar a tener una lectura que les proporcione independencia.

La I-A implica una manera democrática de hacer investigación: una perspectiva comunitaria. No se da forma aislada; es necesaria la implicación grupal. En este caso, se realizaron dos encuentros con los docentes para motivarlos en la aplicación del método de lectura. A lo largo de la investigación, se organizaron tres grupos focales para tal objetivo.

El interés de esta investigación se centró en la forma cómo es asumida la lectura por el docente y las estrategias que emplea en la práctica pedagógica, así como el conocimiento que maneja sobre la lectura en las personas con discapacidad intelectual. Los sujetos corresponden a docentes de la modalidad de educación especial, en el área de discapacidad intelectual. Los informantes claves fueron los docentes y/o auxiliares de aula con experiencia laboral en un instituto de educación especial, ubicado en el Municipio Los Salias de Estado Miranda.

Escenario de la investigación

El trabajo de campo se realizó en un contexto educativo de la modalidad de Educación Especial en el área de discapacidad intelectual. La institución fue el Instituto de Educación Especial Paula Correa, del Municipio Los Salias del Estado Bolivariano de Miranda, de carácter pública, que se rige por los lineamientos de la Gobernación del Estado Bolivariano de Miranda, con una matrícula mixta de inicial al sexto básico en el turno de la mañana.

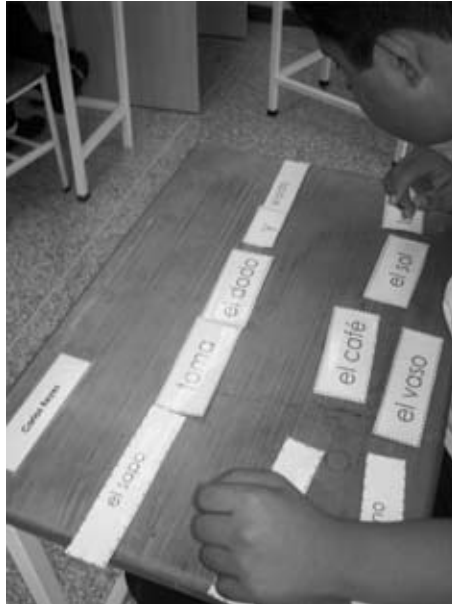
En esta fase de la investigación se ejecutó el trabajo de campo que permitió recabar los datos en el contexto natural en donde ocurren los hechos. Para tal fin se siguieron las pautas de la investigación cualitativa la cual se fundamenta en una descripción contextual, lo que pudiera implicar la utilización de diversas técnicas. Para este proceso se utilizaron tres técnicas: Entrevistas a profundidad, Observación no participante, Grupos focales.

El programa de lectura de Tronco y Del Cerro y su aplicación

En el año escolar 2009-2010, la autora del proyecto hizo la experiencia piloto con la ayuda de una profesora y una auxiliar a las que se sumaron otros docentes y auxiliares. Se inició con 7 alumnos, culminando el año escolar con 27 alumnos incorporados al programa de lectura. La experiencia estuvo enmarcada y forma parte del Programa de creación de Líneas de Investigación del Centro de Estudios para la Discapacidad de la Universidad Monteávila que prestó asesoría, apoyo logístico y económico a través del Proyecto LOCTI 049. Brevemente se describirá el programa.

III. Hablan los docentes investigadores acerca de los procesos de integración escolar de sus alumnos con discapacidad

Su objetivo es que el alumno reconozca visualmente, de un modo global, un gran número de palabras escritas, comprendiendo su significado. El reconocimiento deberá darse, tanto si las palabras se presentan aisladas, de una en una, o formando frases, aisladas o en forma de relatos sencillos.



Fotografía Tania Navas

Los objetivos específicos piden que el alumno reconozca su nombre escrito y el de cuatro o cinco miembros de su familia; que reconozca y comprenda el significado de 15 a 20 palabras escritas formadas por 2 sílabas directas, incluyendo 2 o 3 verbos de acciones conocidas por el alumno, escritos en tercera persona del singular del presente indicativo (ejemplo: come, mira, etc). Luego debe reconocer de 50 a 60 palabras incluyendo las anteriores, la mayoría formadas por 2 sílabas directas y algunas con 3 sílabas.

III. Hablan los docentes investigadores acerca de los procesos de integración escolar de sus alumnos con discapacidad

Los alumnos se iniciaron en la lectura a diferentes niveles; algunos ya leen aceptablemente, otro no.

Estos son algunos hallazgos obtenidos “cualitativos” de las observaciones que dan respuestas al tercer objetivo de la investigación.

“7 de diciembre de 2009:

Una visita al aula; Observación no participante: Se solicitó la hoja de registro del programa de lectura, no había ningún alumno con el registro del trabajo realizado por la docente del aula. No hay “aparentemente” un lugar fijo asignado para el trabajo de lectura. Como la docente no se encontraba presente, se chequeó con la auxiliar del aula las tarjetas de los participantes; todas estaban mezcladas y no estaban colocadas en sus bolsitas plásticas correspondientes. La auxiliar manifestó su interés en asumir el manejo del programa de lectura en este salón”.

16 de Julio del 2010:

Conversatorio del cierre del proyecto de lectura en el IEE Paula Correa, entre el grupo participante, docente y auxiliares:

Fortalezas

Que la docente cuente con un auxiliar dentro del aula, porque permite el trabajo individual que plantea el método de lectura; el horario de atención en el primer momento de la mañana; el apoyo de los padres; tomar en cuenta los intereses del alumno; la impresión a color de las tarjetas; pertenecer al equipo de investigación; la motivación por parte de los alumnos de querer que se le tome la lectura; algunos alumnos se dieron cuenta que podían leer y escribir, y entendían lo que estaban escribiendo; se inició con un

grupo de alumnos, y ante la motivación, se fueron incorporando más; la motivación personal por parte de algunas docentes y auxiliares, la elaboración de los libros personales; la incorporación de dos personas con autismo en el programa, pertenecer a un equipo de trabajo brindó la motivación y el ánimo de continuar con el proyecto; los resultados que se veían en los alumnos contribuían en el ánimo de los docentes a continuar.

Debilidades

Fue un trabajo más personal que institucional, en manos de un grupo comprometido; no tomar la lectura como aspecto importante en la formación de alumnos con discapacidad intelectual; no recibir la retroalimentación por parte de la institución; en algunos casos la docente del aula no estaba comprometida, razón por la cual el programa fue asumido por la auxiliar, esta situación se dio en dos salones; la docente del aula llegaba “casi siempre” tarde, y no se podía tomar la lectura a primera hora de la mañana; en algunos salones se observó falta de estructura organizacional y falta de planificación; una auxiliar manifestó “mucho tiempo trabajando sola por ausencia de la docente del aula, pero igual cuando puedo lo hago”; sólo una docente se mantuvo con el número inicial de alumnos en el programa, alegó que su auxiliar no era competente y por eso no incorporó más. En la entrevista a profundidad, manifestó su poco apego por la lectura “a mi no me gusta leer... mi esposo me dice que si quiero mantener una conversación debería leer más... él me compró el libro de Doña Bárbara, yo prefiero ver la telenovela que están pasando con Gaby Espino...”

III. Hablan los docentes investigadores acerca de los procesos de integración escolar de sus alumnos con discapacidad

Recomendaciones

Se sugiere:

1. Continuar el Proyecto ampliando su cobertura a otros alumnos con diferentes tipos de discapacidad.
2. Crear un aula de lectura en función del Programa, con recursos humanos y materiales adecuados y una programación permanente;
3. Mantener periódicamente reunido, informado y motivado al equipo de docentes y/o auxiliares con alumnos en el programa.
4. Extender la información y solicitar la participación de padres y representantes.
5. Difundir el Programa en eventos regionales y nacionales.
6. Iniciar contactos e intercambios con instituciones del exterior vinculadas al programa. El programa puede reformularse contando con el respaldo del Centro de Estudios para la Discapacidad de la Universidad Monteávila.

Referencias Bibliográficas

Aramayo, M. (2005). *La Discapacidad. Construcción de un modelo teórico venezolano*. Venezuela: Fondo Editorial de la Facultad de Medicina, Universidad Central de Venezuela.

Asociación Americana de Retardo Mental. (2002). The AAMR Definition of Mental Retardation. Recuperado el 27 de Junio de 2009, de http://www.aamr.org/Policias/fag_mental_retardation.shtml

- Conte, E.; Ascaso, L. (2004). *Primeros Pasos (Un programa de lectura para alumnos con síndrome de Down y otras discapacidades intelectuales)*. Aragón: Asociación Down Huesca
- Educere* (2005). Misión Robinson - Yo sí puedo. Enero-marzo/Vol.9, número 028. Caracas.
- Ministerio de Educación* (1977). Conceptualización y Política de la Atención Educativa Integral de las Personas con Retardo Mental. Caracas
- Ortega, J. (2005). *Nuevas Tecnologías y aprendizaje matemático en niños con síndrome de Down*. Madrid: FEISD
- Rodríguez, G y Gil, J. (1996). *Metodología de la investigación cualitativa*. Málaga: Ediciones Aljibe.
- Taylor, S. J y Bogdan, R. (1986). *Introducción a los métodos cualitativos de investigación*. Buenos Aires: Paidós.
- Troncoso, M. V. y Del Cerro, M. M. (2009). *S. de Down: Lectura y Escritura*. España: Fundación S.de Down de Cantabria
- Verdugo, M. (1995). *Personas con discapacidad*. Madrid: Siglo 21 de España.
- Verdugo, M. (2003). Análisis de la definición de Discapacidad Intelectual de la Asociación Americana sobre Retraso Mental de 2002. En Verdugo, M. y Jordán, F. (Coordinadores) (2003). *Investigación, innovación y cambio. V Jornadas Científicas de Investigación sobre personas con discapacidad*. Salamanca: Amarú Ediciones.

Cultura, política y práctica
integradora en los planteles
educativos del Municipio Zamora
del Estado Miranda.
Propuestas para los proyectos
educativos integrales
comunitarios (PEIC)
Sylvia Silva

integracionmjsanz@yahoo.com

Resumen

En el contexto de su Misión como servicio de apoyo de la modalidad de Educación Especial del MPPP la Educación, el Equipo de Integración Miguel José Sanz plantea realizar el diseño de propuestas para los Proyectos Educativos Integrales Comunitarios (PEIC) de los planteles educativos del Municipio Zamora del Edo. Miranda, a partir del análisis de los aspectos inmersos en la Cultura, Política y Práctica integradora que los caracterizan, para que brinden respuestas cada vez más conscientes y organizadas a sus estudiantes con necesidades educativas especiales en proceso de integración escolar. Para ello se efectuó un estudio de tipo Proyectivo, mediante un Diseño de Campo con una muestra conformada por personal directivo, docente y de apoyo (5 por cada institución), tomando como unidades de estudio todos los planteles de Educación Inicial, Primaria y Media de dependencia oficial y privada del Municipio Zamora del Edo. Miranda. Se empleó como Técnica la encuesta y como Instrumento el cuestionario, denominado "Índice de Inclusión", de Tony Booth y Mel Ainscow en Gran Bretaña, con las adaptaciones que proponen y permiten sus autores. La aplicación del instrumento se llevó a cabo mediante visitas directas a cada uno de los 82 planteles del municipio, de los

cuales respondieron un total de 72, recogiendo en total 313 cuestionarios, cuyas respuestas fueron tabuladas y analizadas para caracterizar a cada institución en particular y a la comunidad escolar del municipio, para quienes se formularon propuestas específicas de acción para favorecer la integración escolar en el marco de sus respectivos PEIC.

Palabras clave:

Equipo de Integración.
Proyectos Educativos Integrales
Comunitarios.
Índice de Inclusión.
Municipio Zamora
del Estado Miranda.

Introducción

Conseguir una cultura de la paz y la tolerancia sólo será posible, en gran medida, si se educa a los futuros ciudadanos en la integración, el respeto y la valoración de las diferencias, si tienen la oportunidad de conocer y convivir con personas que tienen dificultades, situaciones y modos de vida distintos y se establecen lazos de cooperación y solidaridad que beneficien y enriquezcan a todos. (Blanco, 1999).

Las escuelas integradoras son los espacios socializadores, junto con las familias, en los que se convocan las mejores oportunidades para fomentar el reconocimiento respetuoso de las diferencias individuales, la aceptación de sí mismo y del otro, el apoyo mutuo a partir de la valoración de las capacidades de todos, la solidaridad y por consiguiente, la posibilidad más cercana de practicar la tolerancia y sentar las bases de una cultura de la paz.

En este sentido, el Equipo de Integración Miguel José Sanz, como servicio de la Modalidad de Educación Especial del Ministerio del Poder Popular para la Educación, canaliza sus acciones de apoyo al proceso de integración escolar, familiar y socio-laboral de niños, niñas, jóvenes y adultos con discapacidad o necesidades educativas especiales, en el Distrito Escolar N° 2 del Estado Miranda (Municipios Plaza y Zamora), promoviendo el fortalecimiento de los planteles educativos en su función integradora.

En el transcurso de los últimos años, y a partir de lo que acontece en la cotidianidad de los preescolares, escuelas primarias y liceos públicos y privados en lo que respecta a la integración escolar de estos estudiantes, se han venido

detectando situaciones preocupantes que, a grandes rasgos pudieran precisarse de la siguiente manera:

- La práctica generalizada de asumir la Integración Escolar de estudiantes con necesidades educativas especiales como una experiencia aislada del Proyecto Educativo Integral Comunitario (PEIC) de los planteles educativos.
- Incremento en la demanda de atención educativa integral de estudiantes con discapacidad en el Municipio Zamora, y la carencia de Instituciones de Educación Especial y otras Unidades Operativas de la modalidad en dicho Municipio.
- Escasos procesos de revisión y reflexión sobre los aspectos que evidencian la cultura, práctica y política integradora de los planteles.
- Necesidad de coordinar los apoyos internos y externos del sector educativo que fortalezcan la misión formadora de los planteles para enfrentar con mayor eficacia y éxito los desafíos actuales que sus comunidades le plantean, incluido el reto que representa la integración escolar.

Referencias teóricas

El interés que en los últimos tiempos ha cobrado fuerza en diversos países por la inclusión educativa en contraposición con la exclusión de los más desfavorecidos, pareciera centrar el asunto en lo que Stainback y Stainback (2007) han denominado “crear un sentido de comunidad” en las escuelas, que propicie la suma de esfuerzos entre todos sus miembros para alcanzar el éxito. En Venezuela, los lineamientos de acción planteados por los distintos niveles jerárquicos del Ministerio del Poder Popular para la Educación,

III. Hablan los docentes investigadores acerca de los procesos de integración escolar de sus alumnos con discapacidad

han puesto un gran énfasis en la apertura de las escuelas hacia las comunidades circundantes y el estrechamiento de los vínculos entre ambas entidades en un esfuerzo por concretar los principios de participación y corresponsabilidad con el hecho educativo. Sin embargo, esta importante relación pareciera no lograr su consolidación real toda vez que la escuela evidencia debilidades en su propia vivencia como comunidad en la que todos sus integrantes se sienten aceptados, se brindan apoyo mutuo y organizan sus recursos de manera tal que puedan satisfacer las necesidades educativas del estudiantado. La construcción de un sentido de comunidad en las escuelas implica, entre muchas otras cosas, revisar la concreción del principio de equidad e igualdad de oportunidades educativas, toda vez que ésta sigue siendo la institución social que podría garantizar “la distribución equitativa del conocimiento”, de manera que las diferencias propias de la diversidad del estudiantado no continúen fomentando las desigualdades educativas y, por ende sociales, tal como lo refiere Blanco G. (1999). Es así que la escuela de hoy enfrenta el reto de satisfacer las necesidades educativas de una población diversa en edades, género, raza, creencias, clase social, intereses y capacidad, y hacerlo con calidad.

Una parte de esta diversidad, objeto de estudio y motivación del presente trabajo, es el estudiantado con discapacidad o necesidades educativas especiales integrados en las escuelas regulares o comunes, a quienes es necesario brindar los apoyos que requieran a fin de disminuir y eliminar aquellas barreras que pudieran interferir en su aprendizaje. De esta manera, la respuesta que da la escuela desde el lugar de la normalización apunta al desarrollo de la integración escolar, colocando el énfasis en lo que la escuela puede y

debe hacer para favorecer el acceso de estos estudiantes al Currículo educativo general.

Hablar entonces de la escuela integradora es referirse a las condiciones que esta reúne para garantizar a sus estudiantes con discapacidad o necesidades educativas especiales el disfrute y aprovechamiento de las oportunidades educativas que tienen por derecho. Sobre estas condiciones la bibliografía acota variedad de aspectos que van desde los estructurales y arquitectónicos, que dan cuenta de los detalles inmersos en los principios universales para la accesibilidad, así como los pedagógicos, referidos a las adaptaciones a los distintos elementos del currículo; también con aspectos vinculados a los docentes, como su actitud, disposición y sistema de creencias, o a su formación profesional sobre estos temas; suma por igual lo relacionado con los sistemas de apoyo y la coordinación de esfuerzos de instancias involucradas; otros ponen la mirada en las políticas que rigen los sistemas educativos y las precisiones teóricas subyacentes; en fin, que es indudable que el asunto de reunir las condiciones adecuadas para la integración escolar es extenso y complejo, además de ser una tarea siempre inconclusa, lo cual indica que de ninguna manera se puede esperar a tenerlas todas para asumir la experiencia integradora con responsabilidad, sino que más bien se trata de conocerlas y saber detectar su presencia en las escuelas para construirlas, desarrollarlas y fortalecerlas en el camino de cada una. O tal como lo describiera Rosenholtz (citada por Ainscow, 1999), una “escuela en movimiento”, que continuamente reajusta sus acciones frente a los desafíos.

A los efectos del presente estudio, se decidió tomar como referencia teórica principal los aportes que sobre estas condiciones definieran Mel Ainscow y Tony Booth en Gran

III. Hablan los docentes investigadores acerca de los procesos de integración escolar de sus alumnos con discapacidad

Breña (2000), en los fundamentos de su Índice de Inclusión, quienes proponen la exploración de cada escuela en torno a tres dimensiones vinculadas entre sí: la “creación de culturas inclusivas”, la “elaboración de políticas inclusivas” y el “desarrollo de prácticas inclusivas”. Cada una de ellas comprende de manera detallada todos los aspectos que han venido siendo destacados en estudios e investigaciones sobre el tema y que antes se mencionaron, constituyéndose en una especie de mapa o guía sobre la cual pudieran verse reflejadas las realidades de las escuelas para determinar con mayor objetividad y precisión sus distancias de un “deber ser” hasta ahora validado y aceptado por la comunidad internacional.

De esta manera, estos autores plantean que la “creación de culturas inclusivas” hace referencia a la creación de una comunidad escolar que valore a cada uno de sus miembros y en la que se compartan y trasmitan valores y principios integradores, que determinan la toma de decisiones y el quehacer educativo cotidiano. La “elaboración de políticas inclusivas”, asegura que la integración sea un valor que transversalice las políticas que la escuela asume y construye en su apertura para todos, pautando la organización de los apoyos que la ayudan a incrementar y mejorar su capacidad de respuesta a la diversidad. El “desarrollo de prácticas inclusivas” garantiza que las acciones de la escuela reflejen su cultura y política integradoras, orquestando armoniosamente todos los elementos del proceso de aprendizaje y movilizandolos recursos internos y externos que mantienen activo el aprendizaje de todos sus miembros.

El acortamiento de la distancia entre las condiciones reales de una escuela para la integración de estudiantes con discapacidad o necesidades educativas especiales, y

las condiciones adecuadas para ello, supone un proceso de reflexión, análisis y evaluación de los aspectos inherentes a su cultura, política y práctica integradora, de manera que se detecten las fortalezas y debilidades que permitan establecer las prioridades a desarrollar como comunidad escolar en la consecución de una escuela para todos.

Sin embargo, es poco el adelanto si estas prioridades o plan de desarrollo se asumen como un volumen más de trabajo, un proyecto aparte del proyecto principal de la escuela o como acciones de aulas o docentes específicos. La transformación de la cultura, política y práctica integradora es un proyecto de toda la escuela y en la medida en que el compromiso sea colectivo y compartido, tendrá posibilidades reales de éxito. Tal como lo explica Borsani (2007):

El proyecto educativo articula el querer con el poder a través de un trabajo interdisciplinario compartido y fecundo que contribuye a transformar la duda en la pregunta, a reflexionar sobre la queja para sustituirla por un pedido, por un nuevo planteo y a cambiar una protesta por una propuesta.

En este sentido, los planteles educativos venezolanos cuentan con los Proyectos Educativos Integrales Comunitario (PEIC), definidos por el Ministerio del Poder Popular para la Educación (2005) como:

(...) espacios que ayudan a explicar las intenciones e intereses de todas las personas comprometidas en la institución escolar y en el contexto donde se ubica dicha institución, negociando propuestas en función de los principios organizativos y de los objetivos en que coinciden para imprimirle identidad a la escuela y hacerla funcionar en forma coherente.

III. Hablan los docentes investigadores acerca de los procesos de integración escolar de sus alumnos con discapacidad

Una vez que el PEIC incluye la integración como un valor o principio transversal, se abre de manera explícita a la diversidad, al mismo tiempo que manifiesta su carácter plural y flexible.

Objetivos del estudio

Como objetivo general y marco de este estudio, el Equipo de Integración Miguel José Sanz se plantea:

Diseñar propuestas para los PEIC de los planteles de Educación Inicial, Primaria y Media del Municipio Zamora (Edo. Miranda), fundamentadas en el análisis de la cultura, política y práctica integradora que los caracterizan.

Para su alcance, se establecen los siguientes objetivos específicos:

- Reconocer las fortalezas y debilidades que cada plantel evidencie poseer para desarrollar el proceso de integración escolar de estudiantes con discapacidad o necesidades educativas especiales.
- Precisar algunos de los aspectos que requieren ser fortalecidos de manera que se conviertan en propuestas de acción que formen parte de sus respectivos Proyectos Educativos Integrales Comunitarios (PEIC) en el presente año escolar.
- Acompañar el proceso de desarrollo de estas propuestas enmarcadas en los PEIC en el transcurso de este año escolar, convocando la participación conjunta de la Unidad de Ordenamiento y Gestión Educativa del Municipio Zamora y el Distrito Escolar N° 2, como instancias superiores inmediatas.

Metodología

De esta manera se tiene que el estudio realizado es de tipo Proyectivo porque propone soluciones a una determinada situación a partir de un proceso de indagación, descripción y análisis efectuado mediante un Diseño de Campo, es decir, a través de fuentes vivas y en su contexto laboral, en este caso, se trata de una muestra constituida por el personal Directivo (Director y Subdirector), Docente de aula CON experiencia en integración escolar, Docente de aula SIN experiencia en integración escolar, Maestro Especialista de Aula Integrada (u otro especialista de apoyo). Esta muestra consultada constituye una representación de los actores educativos principales de las unidades de estudio de este trabajo, las cuales son todos los planteles de Educación Inicial, Primaria y Media, de dependencia oficial y privada, ubicados en el sector urbano del Municipio Zamora del Edo. Miranda, siendo en total 82 instituciones:

| | Nacionales | Estadales | Privados | Total |
|--|------------|-----------|----------|-------|
| Unidades Educativas (Inicial, Primaria, Media) | 10 | 08 | 40 | 58 |
| Centros de Educación Inicial | 07 | — | 10 | 17 |
| Liceos | 05 | — | 02 | 07 |
| Total | 22 | 08 | 52 | 82 |

Para llevar a cabo la consulta de esta muestra se decidió emplear como Técnica la encuesta y como Instrumento para

III. Hablan los docentes investigadores acerca de los procesos de integración escolar de sus alumnos con discapacidad

ello el cuestionario denominado “Índice de Inclusión”, elaborado por Mel Ainscow y Tony Booth (2000) en Gran Bretaña y traducido al castellano por la Oficina Regional de Educación de la UNESCO para América Latina y el Caribe (OREALC/UNESCO, Santiago), realizándole las adaptaciones pertinentes según el contexto y la intención del estudio, tal como lo proponen y permiten sus autores. Este cuestionario aborda la revisión detallada de la Cultura, Práctica y Política integradora considerándolas como Dimensiones (3), cada una de las cuales contempla Secciones (6) y éstas a su vez Indicadores (21), que se plantean como una declaración de “aspiraciones” en forma de enunciados (103) que actúan como un referente para comparar la realidad de cada plantel en este momento y ayuda a determinar futuras posibilidades de acción. Los participantes expresan su valoración sobre el cumplimiento de dichos enunciados en su institución, mediante una escala de estimación.

La fase de aplicación del instrumento se llevó a cabo al inicio del presente año escolar (2010-2011), mediante visitas directas a cada uno de los 82 planteles del municipio, de los cuales respondieron un total de 72, recogándose en total 313 cuestionarios, cuyas respuestas fueron procesadas y tabuladas.

Sus resultados pueden valorarse desde distintas perspectivas, según interese: de manera individual, es decir, por cada uno de los 72 planteles participantes; por nivel educativo, es decir, las condiciones actuales de los planteles de educación Inicial, Primaria o Media, por separado; por dependencia, es decir, si son planteles nacionales, estatales o privados; como comunidad escolar de un municipio, es decir, englobando a todas las instituciones independientemente de otras consideraciones. También permite revisiones

más específicas de la valoración expresada según la función del participante en la escuela, sus años de servicio o titularidad en el cargo.

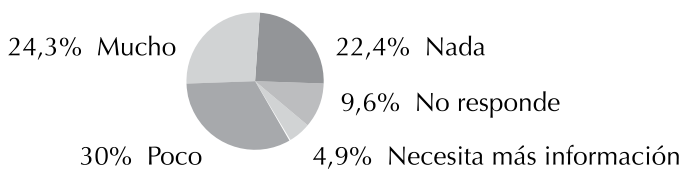
En este sentido, y atendiendo al objetivo central del estudio, el Equipo de Integración realiza el análisis individual de cada plantel participante y la elaboración de sus propuestas específicas, y a los efectos de esta publicación y del reporte a las autoridades educativas inmediatas, presenta la visión globalizada, es decir, como comunidad escolar del municipio, exponiendo los resultados de las tres grandes dimensiones estudiadas. Sin embargo, es importante señalar que el Equipo ha trabajado en la revisión de los resultados de todas las secciones, indicadores y enunciados, levantando gráficos que permiten visualizar los resultados.

Resultados

A continuación se presentarán los gráficos y resultados de cada una de las tres dimensiones:

Dimensión A:

Crear culturas integradoras



Esta dimensión referida a la creación de culturas integradoras, comprende algunos aspectos propios de la construcción de una comunidad abordando la interacción de cuatro de sus pilares fundamentales: los estudiantes, el per-

III. Hablan los docentes investigadores acerca de los procesos de integración escolar de sus alumnos con discapacidad

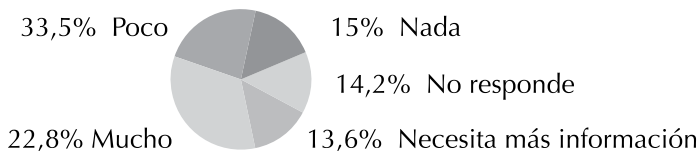
sonal del plantel, las familias y los Supervisores educativos; igualmente, comprende el establecimiento de los valores integradores, revisando las creencias que al respecto se comparten en las escuelas, la valoración que se da a todos el estudiantado y los esfuerzos del personal por disminuir las barreras que existen para el aprendizaje y la participación de los estudiantes integrados, así como la incorporación de los valores y acciones para la integración en los PEIC de las escuelas. Los porcentajes arriba expresados manifiestan que en su mayoría, los participantes consideran que es Poco (30%) el desarrollo de estos aspectos en los planteles de Zamora, lo que pudiera indicar que esta es una labor ya iniciada, sobre todo si se considera que dicho renglón evidencia la medida de una cierta presencia; además, le sigue el renglón de Mucho (24,3%), lo que fortalece la apreciación de que el sistema de valores que sustenta la cultura integradora en este municipio cuenta con una base importante que es perentorio potenciar. Muy cercano al renglón de Mucho se ubica el de Nada (22,4%), el cual manifiesta una ausencia de la cultura integradora en las escuelas que preocupa en la medida en que se considera su significación en términos de valores que impulsan la práctica y las políticas en materia de integración.

Es importante efectuar la correlación de los tres renglones con la frecuencia de su aparición por cada uno de los planteles, ya que esto determinará las propuestas específicas para cada uno, sobre todo por las fortalezas que deben poseer los planteles que indicaron mayor presencia del renglón Mucho y que pudieran constituirse en experiencias exitosas que merezcan ser retomadas y compartidas con toda la comunidad escolar zamorana.

En virtud de que el presente estudio pone su énfasis en la relación entre el PEIC de los planteles y los valores integradores, se hace mención especial a los hallazgos generales de esta exploración: se observa que en lo que respecta al trabajo en equipo del personal de las escuelas en torno al PEIC, hay altos niveles de participación de todo el personal en su elaboración (Mucho: 52,2%), y por otra, una drástica disminución de estos valores en el grado de compromiso personal que todo proyecto requiere para su desarrollo exitoso. (Mucho: 12,4%). Esto nos podría llevar a pensar en que se considera el PEIC como un lineamiento a cumplir pero hay poca credibilidad en su relevancia e impacto. Al explorar el conocimiento que las familias de los estudiantes tienen del PEIC de la institución, se evidencia un 46,1% en el renglón de Nada y un 37,2% en el de Poco, aspecto éste que merece especial estudio de sus posibles causas, por las repercusiones de este “desencuentro” en las altas exigencias de participación que la escuela hace a las familias. Cuando se indaga sobre la incorporación de la integración escolar como uno de los principios del PEIC, se observa que un 31% revela que Nada y un 23,8% dice que Poco, mientras que 21,9% dice Necesitar más información, pues lo desconoce. Es sabido que desde los lineamientos emanados de instancias jerárquicas superiores, se solicita la incorporación de determinados Programas y Proyectos en los PEIC de los planteles, tales como los propuestos en el presente año escolar: Proyecto Canaima, Manos a la siembra, Interculturalidad, Recursos para el Aprendizaje, Seguridad Vial, Efemérides de Salud, Vocería Estudiantil, entre otros; aún cuando no hay ninguno dedicado específicamente a la integración escolar de estudiantes con discapacidad o al abordaje de la diversidad, tampoco se aprecian intentos de desarrollar acciones mediante alguno de ellos.

III. Hablan los docentes investigadores acerca de los procesos de integración escolar de sus alumnos con discapacidad

Dimensión B:
Elaborar culturas integradoras



Elaborar Políticas integradoras como segunda dimensión de esta caracterización de las escuelas, contempla aspectos fundamentales para el desarrollo de una escuela para todos, como son los procesos de admisión del alumnado con discapacidad y necesidades educativas especiales, y los esfuerzos de la escuela porque sus instalaciones sean accesibles para esta población. Así mismo, refiere las acciones escolares para establecer y organizar todas las formas de apoyo que puedan brindar atención integral a estos estudiantes, tanto de la comunidad como de la propia escuela, incluyendo las actividades de formación profesional de sus docentes.

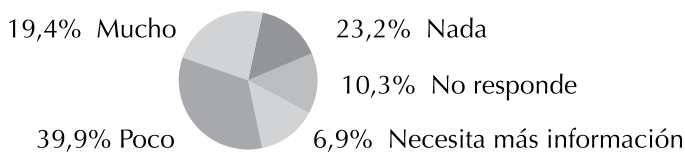
La mayoría de las opiniones consideran que es Poco (33,5%) el esfuerzo en este sentido, y le sigue el renglón de Nada (15%). Mayor preocupación surge cuando se suman los renglones de Necesito más información (13,6%) y los que No respondieron (14,2%), para un total de 27,8%, los cuales demuestran desconocimiento del manejo de estos aspectos en sus propios contextos laborales, con las implicaciones negativas que esto tiene en el quehacer integrador de una comunidad escolar.

Llama la atención que la “elaboración” de Políticas integradoras está enfocada hacia aquellas decisiones que los

planteles toman de manera autónoma a fin de organizarse y brindar respuestas responsables sobre este tema, considerando como marco referencial las Políticas Nacionales que emana el Ministerio del Popular para la Educación; es así, que estas valoraciones pudieran indicar que la mayoría de los planteles no han definido ni asumido de manera contundente sus propios lineamientos, procedimientos y dinámicas internas, aún cuando tienen estudiantes integrados en ellos. Este hecho pudiera tener sus vinculaciones con muchos factores dignos de profundizar, como por ejemplo, el protagonismo de los “especialistas” que, aún sin proponérselo, ha “desarmado” al docente de aula, dejando muchas veces la impresión de que la integración es un asunto exclusivo de la Educación Especial, en quien se descargan decisiones complejas y difíciles de realizar aisladamente; por otra parte, se observa que, aún cuando en la dimensión anterior, referida a la creación de culturas integradoras, hay indicios de su desarrollo progresivo en el contexto escolar, esto no pareciera todavía verse reflejado en la elaboración de Políticas integradoras, lo cual traza desde ya rumbos de acción para generar reflexiones colectivas y la búsqueda de acuerdos según cada contexto.

Dimensión C:

Desarrollar prácticas integradoras



La última dimensión estudiada, desarrollar Prácticas integradoras, abarca lo que sus autores denominan

III. Hablan los docentes investigadores acerca de los procesos de integración escolar de sus alumnos con discapacidad

“orquestrar” el proceso de aprendizaje, es decir, organizar y coordinar la acción armoniosa de los distintos elementos que intervienen en dicho proceso, destacando aspectos como la planificación, el desarrollo de las clases y la evaluación, así como la metodología y estrategias pedagógicas escogidas para responder a los requerimientos educativos de los estudiantes con discapacidad. Esta dimensión comprende también la movilización de los recursos que posee la escuela, desde el punto de vista material y humano, así como de aquellos provenientes de la comunidad, para apoyar el aprendizaje y la participación de este estudiantado. Similar a las dimensiones anteriores, el renglón de Poco (33,9%) caracteriza mayoritariamente a esta dimensión, siguiéndole el renglón de Nada (23,2%), encontrando Mucho desarrollo de prácticas integradoras en un 19,4%. Si bien el renglón de Poco manifiesta la existencia de cierto nivel de práctica integradora, lleva implícito el reconocimiento de que es escasa, aunado al renglón de Nada, indica que lo que pareciera estarse gestando como cultura hacia la integración, tiene muy escasas repercusiones en la elaboración de políticas que la impulsen dentro de la escuela, y bajo nivel de desarrollo en el quehacer o práctica educativa real. Surge la interrogante: ¿Será que los indicadores de la cultura integradora se manejan más a nivel racional, del conocimiento de su existencia y necesidad, más no implican convencimiento o incorporación real al sistema de creencias y actuación de estos actores educativos?

Aún cuando hay mayores disposiciones y marcos legales, aún cuando abundan los discursos que promueven los valores integradores, aún cuando pareciera existir mayores posibilidades de información sobre este asunto, aún cuando hay mayor presencia de estudiantes con discapacidad en los planteles regulares, la práctica educativa pareciera mantener

escasos niveles de transformación hacia propuestas que den respuesta eficaz a las necesidades educativas especiales de los estudiantes integrados.

Conclusiones

Partiendo de la caracterización de los planteles de educación inicial, primaria y media de dependencia oficial y privada, del sector urbano del Municipio Zamora en el estado Miranda, en lo que respecta a las tres grandes Dimensiones que recogen los distintos aspectos inherentes a la integración escolar de estudiantes con discapacidad, es posible considerar dos ámbitos de acción:

1. El ámbito de cada plantel educativo, en el que se establecen propuestas de acción institucional para incorporar en sus respectivos PEIC, atendiendo a una jerarquización de prioridades a desarrollar con el acompañamiento del Equipo de Integración Miguel José Sanz, y que dada su extensión y especificidades, no es posible detallar en este informe.
2. El ámbito de la Comunidad escolar del municipio, en el que se destacan aspectos generales a ser considerados por los docentes con función Supervisora de la Unidad de Ordenamiento y Gestión Educativa de Zamora (UOGEZ), a los efectos de fortalecer el apoyo a las experiencias integradoras que acontecen en los planteles, y que podrían tener como ejes centrales los siguientes:
 - Promover la incorporación de la misión integradora de los planteles de educación Inicial, Primaria y Media en los PEIC institucionales.

III. Hablan los docentes investigadores acerca de los procesos de integración escolar de sus alumnos con discapacidad

- Establecer procedimientos de información sobre la matrícula de estudiantes integrados cada año escolar, sus necesidades educativas especiales y respuestas educativas que le ofrece el plantel.
- Propiciar la coordinación de acciones de orientación y apoyo de esos planteles con el Equipo de Integración Miguel José Sanz.
- Realizar el seguimiento al desarrollo de los PEIC, promover su evaluación y recoger los elementos encontrados como barreras al aprendizaje y la participación.
- Elaborar propuestas de solución a estas barreras e incorporarlas a los planes de acción de la UOGEZ.

Referencias Bibliográficas

- Ainscow, M. (1999). *Comprendiendo el desarrollo de las escuelas inclusivas*. Madrid, España: Narcea, S.A. de Ediciones.
- Ainscow, M. y Booth, T. (2000). Índice de Inclusión. Desarrollando el aprendizaje y la participación de las escuelas. Santiago, Chile: *Oficina Regional de Educación para América Latina y el Caribe, UNESCO*.
- Blanco, R. (1999). *Hacia una escuela para todos y con todos*. Boletín 48. Santiago, Chile: Proyecto Principal de Educación.
- Borsani, M. (2007). *Integración educativa, diversidad y discapacidad en la escuela plural. 50 talleres de capacitación*. Buenos Aires, Argentina: Ediciones Novedades Educativas.
- Ministerio de Educación y Deportes. (2005). *Proyecto Educativo Integral Comunitario: Una visión que se construye en conjunto*. Caracas: Venezuela: Autor.

Stainback, S. y Stainback, W. (2007). *Aulas inclusivas. Un nuevo modo de enfocar y vivir el currículo*. Madrid, España: Narcea, S.A. Ediciones.

Estudio Exploratorio
sobre el proceso
de enseñanza - aprendizaje
en la Unidad Educativa
Colegio Ángel María Daló
¿una escuela integradora
o inclusiva?

María del Carmen López

lopezmari5@hotmail.com

Michaëlle Rodríguez

rmichaëlle80@hotmail.com

Adriana Sequera

adriana-haydee@hotmail.com

María Luisa Gutiérrez

malugusu@hotmail.com

Resumen

Este trabajo de investigación se realizó en el Colegio Ángel María Daló Fundación Escuela de la Diversidad, ubicado en Guatire, Estado Miranda, una escuela fundada en 1998 que atiende alumnos desde Educación Preescolar hasta Educación Media; su modelo pedagógico promueve la integración de alumnos y alumnas con discapacidad al aula regular. Después de 12 años de experiencia se planteó como problema explorar la experiencia y determinar si el enfoque de trabajo del colegio estaba enmarcado dentro de lo que se concibe como una “escuela integradora” o una “escuela inclusiva”, a partir de la experiencia de padres, representantes, alumnos, maestros, directivos y comunidad, ya que

al enfrentar estos dos conceptos se encontraron diferencias que fueron guiando la investigación. Quizás lo más importante será conocer cómo se ha venido desarrollando el proceso de integración en este colegio de acuerdo a la opinión de quienes forman parte del mismo y de la comunidad que lo circunda para tener una visión más crítica del trabajo que allí se realiza. Se trabajó con un enfoque metodológico cualitativo a través de una entrevista a profundidad cuyos datos se analizaron con el programa Atlas-ti, logrando determinar que este colegio es una escuela integradora en vías de ser una escuela inclusiva. Su proyecto educativo está orientado en los principios de atención a la diversidad, con un trabajo colaborativo con la familia y la comunidad; no llega a ser escuela inclusiva porque el currículo es poco flexible y limita el acceso a todos los alumnos en igualdad de condiciones.

| Palabras clave: |
|---|
| Escuela integradora. Inclusión. Integración. Guatire, Estado Miranda. |

Introducción

Cualquier organización o institución responsable, debe realizar procesos de revisión periódicos que le permita evaluarse para conocer, analizar, re-inventar o re-orientar su trabajo. El caso que nos ocupa, la Unidad Educativa Colegio Ángel María Daló Fundación Escuela de la Diversidad pretende realizar una investigación exploratoria sobre el trabajo de integración escolar que realiza y determinar si es una escuela integradora o inclusiva a través de la opinión de sus miembros y de la comunidad que los rodea.

Marco teórico

Para desarrollar el marco teórico de la investigación se realizó una revisión bibliográfica acerca de los conceptos de integración e inclusión y las diferencias entre ambos enfoques en la escuela, encontrando que una escuela integradora está centrada en el diagnóstico, dirigida a la atención de n.e.e., basada en principios de igualdad y competición, la inserción de los alumnos en las aulas regulares es parcial y condicionada, exige transformaciones superficiales, se centra en el alumno ubicándolo en programas específicos y tiende a minimizar las limitaciones para aumentar la posibilidad de inserción, mientras que una escuela inclusiva está centrada en la resolución de problemas de colaboración, se valora la heterogeneidad del alumnado, se centra en el desarrollo de las potenciales de cada uno y no en sus limitaciones o debilidades, se basa en los principios de equidad, cooperación y solidaridad, la inserción es total y sin condiciones, exige transformaciones importantes, se centra en el trabajo en el aula y es realista en el manejo de las limitaciones de los alumnos y alumnas (Arnaiz; P.; 2003 y Morña; A.; 2002).

Por otra parte, una escuela inclusiva debe tener un Proyecto educativo enmarcado dentro de los principios de la inclusión y el respeto a la diversidad, tener un clima escolar amigable, acogedor y de apoyo; el equipo directivo debe estar comprometido con el aprendizaje de todos los alumnos y docentes, se debe apreciar la colaboración y el trabajo en grupo de quienes interactúan en la escuela, deben existir espacios de reflexión y discusión docente en relación a la práctica educativa; el currículum debe ser flexible y accesible a todos, desarrollar estrategias metodológicas adaptadas a la diversidad, llevar un proceso de evaluación flexible, contar con servicios de apoyo, entre otras características (Arnaiz, P., 2003; Moriña, A.;2002).

Además, se realizó la sistematización de la historia del Colegio Ángel María Daló, fundado en 1998. Actualmente -año 2010- tiene una matrícula de 248 alumnos y alumnas de los cuales 97 poseen algún tipo de discapacidad y están integrados en las aulas de clase desde el nivel de Pre-escolar hasta Educación Media. La misión, visión y valores del Colegio contemplados en el Proyecto Educativo Integral Comunitario (PEIC) son las siguientes:

Misión: Somos un Instituto Educativo privado, sin fines de lucro, fundado en 1998, afiliado a la Asociación Venezolana de Educación Católica, (AVEC), inscrito en el Ministerio del Poder Popular para la Educación, que brinda educación de calidad desde el pre-escolar hasta la educación media general a niños, niñas y adolescentes provenientes de familias de escasos recursos económicos de la comunidad de Guatire, promoviendo la integración de estudiantes con necesidades educativas especiales al aula regular, basándonos en los valores de solidaridad, empatía, cooperación, tole-

III. Hablan los docentes investigadores acerca de los procesos de integración escolar de sus alumnos con discapacidad

rancia, apoyo y con énfasis en la inclusión y el respeto a la diversidad.

Visión: La U.E. Colegio Ángel María es una institución modelo de inclusión escolar que forma ciudadanos y ciudadanas bajo el enfoque humanista, capacitados, íntegros, críticos, responsables, líderes proactivos a favor de la familia y sus semejantes y que a su vez propicia su inserción efectiva en la sociedad y el campo laboral, con el fin de colaborar en la construcción de una Nación próspera que acepta la diversidad de individuo como una herramienta para el engrandecimiento de la humanidad.

Valores: Respeto, Solidaridad, Amor, Tolerancia, Valor por la Vida, Cooperación, Justicia, Armonía, Responsabilidad, Honestidad y Disciplina.

(U.E. Colegio Angel María Daló Proyecto Educativo Integral Comunitario 2007-2010 y 2010-2012).

Revisar la jurisprudencia en el marco del respeto a las personas con discapacidad, en Venezuela, es tarea relativamente fácil. La Constitución de la República Bolivariana de Venezuela (1999) consagra en el título III, los derechos de todos los ciudadanos; la LOPNA en su artículo N° 29 consagra los derechos que tienen los niños, niñas y adolescentes con necesidades especiales destacando el de la educación; la Resolución 2005 del Ministerio de Educación (1996) establece que todos los institutos educativos de educación regular deben integrar a alumnos con discapacidad; sin embargo, resulta muy cuesta arriba lograr que estas se apliquen. La lucha por los derechos de las personas con discapacidad y en general por los derechos de las minorías es un tema muy polémico; socialmente, ha sido difícil lograr que una persona con discapacidad ingrese a una universidad y se considera hasta una hazaña el hecho de que culmine

con éxito su formación. El rechazo, la lástima y el temor han sido por tradición histórica los sentimientos asociados a la discapacidad y aunque no podemos negar que se han conseguido grandes avances y reivindicaciones, aun hay mucho camino por recorrer. La Ley para las Personas con Discapacidad (2009) también consagra los derechos y ha sido, sino la más importante, uno de los avances en materia legal más significativos en los últimos diez años.

Particularmente, en Venezuela, son muy pocas las experiencias de inclusión y son muy pocas las que se puedan hacer referencia; hay algunos casos aislados que no se han sistematizado ni se le ha hecho seguimiento. Sin embargo, siempre existen voluntades individuales o colectivas a favor de la inclusión que vienen desarrollando y proponiendo innovaciones que cada día llegan más a la sociedad como es el caso de las Jornadas de Investigación sobre Discapacidad (Universidad Monteavila, 2010) que recogen experiencias y propuestas muy interesantes en la materia y en las que se enmarca este trabajo.

Objetivos

Objetivo general de la Investigación

- Explorar el proceso de enseñanza aprendizaje que se desarrolla en el Colegio Ángel María Dalo a partir de la experiencia de directivos, docentes, alumnos padres y comunidad con el fin de determinar si es una escuela integradora o inclusiva.

Objetivos específicos

- Analizar el proceso de integración escolar en los alumnos con discapacidad.

III. Hablan los docentes investigadores acerca de los procesos de integración escolar de sus alumnos con discapacidad

- Determinar los logros del proceso de integración e inclusión en los niveles de educación Inicial y Primaria en el Colegio.
- Describir las implicaciones del proceso de integración e inclusión en los niveles de educación Inicial y Primaria en el Colegio.
- Detectar si el proceso que se realiza en el Colegio responde al modelo de una escuela integradora o al de una escuela inclusiva.

Metodología

La investigación que nos ocupa, está enmarcada en la localidad de Guatire en el Estado Miranda, en una Escuela con 248 alumnos, donde 97 presentan alguna condición especial (síndrome de Down, autismo, parálisis cerebral, compromiso cognitivo, espina bífida, etc.). Se realizó un estudio de campo de tipo descriptivo transversal que es “un estudio de una situación real, donde una o más variables independientes son manipuladas por el experimentador bajo condiciones controladas con el máximo cuidado que permite la situación” (Balestrini, 2001 p.135) donde se “recolectan los datos en un solo momento, en un tiempo único; su propósito es describir variables y su incidencia en un momento dado” (Hernández, Fernández y Baptista, 1995 p. 191), los datos fueron analizados de forma cualitativa.

Se tomó una población de 138 personas, de las cuales se seleccionó una muestra de 5 personas a las que se les aplicó el instrumento de recolección de datos que consistió en una entrevista a profundidad con preguntas diferenciadas de acuerdo al tipo de persona que se entrevistaba; las preguntas fueron elaboradas en base a cinco categorías de aná-

lisis que permitirán establecer si el Colegio es una Escuela Inclusiva o Integradora:

- Proyecto Educativo Integral Comunitario (PEIC) y Adaptaciones Curriculares: Conocer si el entrevistado conoce el PEIC del colegio y la forma de trabajo en el aula con el fin de determinar las estrategias de enseñanza que se utilizan para lograr la incorporación de los alumnos y alumnas con discapacidad al aula regular
- Infraestructura: Determinar si el Colegio cuenta con espacios acondicionados y permiten la accesibilidad de los alumnos y alumnas con discapacidad
- Valores: Explorar los valores que se transmiten en el Colegio, si estos guardan relación con la Misión y Visión y de qué manera los entrevistados manifiestan la aprehensión de los mismos.
- Clima Escolar y Organizacional: Conocer cómo se sienten los miembros del Plantel, cómo consideran que es el ambiente a nivel de relaciones interpersonales, trato, etc.
- Estructura Organizativa: Determinar si la estructura organizativa del Colegio cubre las expectativas de sus miembros y ofrece el servicio que se establece en la misión del mismo.

Una vez definidas las categorías de análisis, se procedió a determinar los sujetos que servirían de muestra y a través de un proceso aleatorio se seleccionaron 5 personas: 1 Directivo (C1), 1 padre, madre o representante (C2), 1 persona de la comunidad (C3), 1 Docente (C4) y 1 Alumno (C5), y se diseñaron las preguntas que se aplicarían a cada uno de los sujetos:

III. Hablan los docentes investigadores acerca de los procesos de integración escolar de sus alumnos con discapacidad

Personal Directivo:

1. ¿Cuáles líneas de acción planteadas en el Proyecto Educativo Integral Comunitario (PEIC) considera Ud. que facilitan la integración y/o inclusión escolar de los alumnos? ¿Conoce Ud. las estrategias que utiliza el docente en el aula?
2. ¿Cree Ud. que la infraestructura del plantel está acorde para atender alumnas y alumno con discapacidad?
3. ¿Considera Ud. que en el Plantel se practican los valores de la tolerancia, el respeto, la igualdad?, ¿por qué?
4. ¿Facilita la Dirección del Plantel la formación permanente del personal de la institución?
5. ¿Cree usted que la institución le brinda a todos sus miembros la atención requerida y adecuada?

Padres y Representantes

1. ¿Conoce usted la misión, visión, organización y funcionamiento general del Colegio?, ¿logra cubrir sus expectativas con respecto al desarrollo integral de su representado y por qué?
2. ¿Que opinión le merece la infraestructura del Colegio?, ¿esta adaptada a los alumnos con discapacidad?
3. ¿Que opina usted con respecto al trabajo que se lleva a cabo en la Institución?
4. ¿En cuales actividades que promueve el Colegio se siente Ud. tomado en cuenta y participa activamente en ellas?
5. De acuerdo a sus requerimientos y los de su representado, ¿Qué le ofrece el Colegio?

Comunidad

1. ¿Conoce el PEIC del Colegio?, ¿sabe cuál es su misión y cómo se trabaja en el mismo?
2. ¿Como le parece la infraestructura del Plantel?
3. ¿Conoce usted los valores que se practican en el Colegio?
4. ¿Como se siente Ud. en el Plantel?, ¿cómo percibe el ambiente que se da entre los docentes, alumnos y padres?
5. La organización del Colegio ¿le brinda la atención a los miembros del mismo?

Personal Docente

1. En relación al Proyecto Educativo Integral Comunitario (PEIC), ¿lo conoces? ¿Estas de acuerdo con la integración? Dentro de las planificaciones que realizas ¿propones estrategias que permitan atender las diferencias de tu grupo?
2. ¿Cree Ud. que la infraestructura del plantel está acorde para atender alumnas y alumnos con discapacidad?
3. ¿Están la misión, visión y valores del PEIC orientados a facilitar la participación y el aprendizaje en igualdad de oportunidades a los alumnos?
4. ¿Qué esperas del Colegio?, ¿cómo podrías describir el ambiente laboral?
5. Explica si la organización del Colegio permite u ofrece a los miembros del mismo la atención que requieren.

Alumnos:

1. En tu Colegio ¿se toman en cuenta las necesidades de todos sus alumnos? Por qué?

III. Hablan los docentes investigadores acerca de los procesos de integración escolar de sus alumnos con discapacidad

2. ¿Crees que la planta física del Colegio está adecuada para todos los alumnos? Por qué?
3. Menciona los valores que has aprendido en el Colegio y que pones en práctica a diario
4. ¿Cómo te sientes en el Colegio?, ¿consideras que los maestros atienden tus necesidades y las de tus compañeros?
5. En tu Colegio ¿hay diversidad?, ¿por qué?

Análisis de los Resultados

Para realizar el análisis de las entrevistas a profundidad se aplicó el programa Atlas-ti, “herramienta informática cuyo objetivo es facilitar el análisis cualitativo de datos” Muñoz (2005). Esta herramienta permitió agrupar las respuestas dadas por los diferentes tipos de entrevistados en las cinco categorías de análisis que se describen a continuación:

- **Categoría 1:** PEIC y adaptaciones curriculares: Casi todos los entrevistados, conocen el PEIC y como es el trabajo en el aula, hacen referencia: “C1:...el PEIC del Colegio está enmarcado dentro de lo que es el respeto a la diversidad y la integración como valores...” , “C2: ... no es un Colegio de niños especiales, sino que los integra con niños regulares... tiene un ritmo de trabajo con los niños y cumple con todos los objetivos, todo normal como en cualquier colegio...” Sin embargo la Comunidad “C3:... el proyecto no lo conozco, se que hay niños especiales y eso nos gusta mucho que contemos con algo así en la comunidad...”
- **Categoría 2:** Infraestructura: En relación a este aspecto, los entrevistados están de acuerdo en que la infraestructura es adecuada para la atención de alumnos con discapacidad ya que cuenta con

rampas, baños especiales, etc. Sin embargo, también coinciden en hacer notar que la planta física del colegio es pequeña, por ejemplo “C3: A pesar de que no tienen muchas áreas recreacionales para educación física, veo que se han esforzado por tener una planta física adaptada con rampas, sería ideal que pudieran adquirir un terreno para ampliar y que los niños tengan mas áreas verdes”

- **Categoría 3:** Valores: todos los entrevistados mencionaron que es evidente el aprendizaje y las práctica de valores en esta escuela. “C5: Respeto, tolerancia, paciencia, amor, amistad, tengo muchos amigos en la escuela, casi todos los niños” y por “C3: ..el bien y el respeto al prójimo”
- **Categoría 4:** Clima Escolar y Organizacional: Los entrevistados coinciden en afirmar que se sienten a gusto en la institución y se consideran parte de la misma, “C4: En lo personal cuando llegué a la institución lo primero que esperé fue un crecimiento profesional para el logro de una mejor calidad de vida, pero estando en él he recibido más de lo esperado, no sólo fue un crecimiento profesional, porque fue incluirte en una experiencia educativa única; el aprendizaje obtenido es tan valioso e innovador que me motivó a seguir con otros estudios para perfeccionar cada día más mis conocimientos y habilidades y en un futuro ascender y seguir dando lo mejor de mi, ya que el ambiente laboral te inspira a crecer más...”
- **Categoría 5:** Estructura Organizativa: Los resultados de las entrevistas apuntan a sugerir que la organización del Colegio le proporciona a sus miembros lo que ellos requieren; mencionan que hay buena comunicación, ambiente de seguridad, formación

III. Hablan los docentes investigadores acerca de los procesos de integración escolar de sus alumnos con discapacidad

permanente entre otros “C2:...me ofrece lo mas importante, la comprensión..., el respeto todo lo que tiene que ver con los valores, lo académico y mucha seguridad”. “C1:...contamos con personal calificado, tenemos psicólogo, terapeuta ocupacional, de lenguaje... considero que realizan muy bien su labor, que pueden haber fallas, seguro que sí, pero tratamos de hacerlo mejor cada día...”

Conclusiones y sugerencias

La investigación permitió explorar el proceso de enseñanza-aprendizaje, analizar el trabajo de este colegio y lleva a concluir que la Unidad Educativa Colegio Ángel María Daló es definitivamente una escuela integradora en camino a ser una escuela inclusiva ya que presenta características que así la definen, como por ejemplo, es una escuela amigable, acogedora que brinda apoyo a sus miembros; el Proyecto Educativo Integral Comunitario (PEIC) está enmarcado dentro de los valores de respeto a la diversidad y la inclusión, ofrece recursos de apoyo a quienes lo necesitan como terapia de lenguaje, ocupacional, etc.

Sin embargo, no llega a la inclusión porque presenta algunas limitaciones que podría considerar y revisar en forma crítica:

- Se requiere de una mayor participación con la comunidad, dar a conocer el proyecto del colegio a nivel de las autoridades locales, educativas, consejo comunal, organismos públicos y privados locales, regionales y nacionales; realizar jornadas de sensibilización e información que permitan promover el respeto a la diversidad y la experiencia de este colegio.

- A pesar de que el personal está altamente comprometido, se recomienda profundizar el proceso de formación permanente a fin de mantener la actualización profesional, así como incentivar la investigación del docente de aula, ya que se desarrollan actividades, estrategias, etc. que bien podrían convertirse en propuestas experimentales para generar nuevos conocimientos en el área.
- En relación al currículo, el mismo no es lo suficientemente flexible como para favorecer a todos los alumnos con discapacidad y, a pesar de realizar adaptaciones curriculares, en el nivel de educación media general resulta muy difícil lograr la inclusión debido a que el pensum, la carga horaria de las materias y la evaluación cuantitativa limitan las posibilidades de promoción y acreditación de estudios.
- Se cuenta con la participación de la familia, pero no en su totalidad, y en este tipo de escuela se requiere de un alto nivel de compromiso y participación familiar para tener éxito. En este sentido, se sugiere profundizar las campañas de sensibilización y formación para padres.

Referencias Bibliográficas

- Arnaiz, P. (2003). *Educación Inclusiva, una escuela para todos*. Málaga: Archidona Aljibe.
- Balestrini, M. (1997). *Como se elabora el proyecto de investigación*. Venezuela: Consultores Asociados OBL.
- Ceril.cl. (s/f) (En línea). Recuperado el 23 de mayo de 2010 de http://ceril.cl/P46_Inclusion.htm

III. Hablan los docentes investigadores acerca de los procesos de integración escolar de sus alumnos con discapacidad

- Eumed.net. (En línea). Recuperado el 23 de mayo de 2010 de <http://www.eumed.net/rev/ced/02/cam5.htm>
- Galindo, M. (1998). *Técnicas de investigación en sociedad, cultura y comunicación*. Compilación. Addison Wesley Longman. México.
- Moriña, A. (2002). El camino hacia la inclusión en España. Una revisión de las estadísticas de Educación Especial. *Revista de Educación*.
- Muñoz, J. (2005). Análisis cualitativo de datos textuales con ATLAS/tii 5. Universitat Autònoma de Barcelona. (En línea) Recuperado el 05 de agosto de 2010 de http://www.fcp.uncu.edu.ar/upload/Atlas5_manual.pdf
- une.edu.ve (s/f) (En línea). Recuperado el 23 de mayo de 2010 de http://www.une.edu.ve/postgrado/intranet/investigacion_virtual/estructura_proyecto.htm#POBLACIÓN
- Universidad Pedagógica Experimental Libertador* (2006). Manual de Trabajos de Grado de Especialización y Maestría y Tesis Doctorales. 4ta Edición. Caracas. FEDUPEL.

El Proyecto de integración de jóvenes con discapacidad auditiva en educación media según la óptica docente.

Caso: Liceo Bolivariano
"Fernando Paz Castillo",
Araira, Estado Miranda

Carmen María Rincón

cm.rincon@gmail.com

Sonia Helena Yacsirk

sonia.tacsirk@hotmail.com

Resumen

La investigación se inicia recordando la experiencia de integración de jóvenes con discapacidad auditiva en el Liceo Bolivariano "Fernando Paz Castillo", de Araira, en el año 2006-2007, cuando tres jóvenes egresan de la Escuela Especial "Andrés Rosendo Armas" y desean proseguir sus estudios. Los directivos de la escuela se pusieron en contacto con la directiva del Liceo e inician los preparativos para la integración, incluyendo la incorporación de un intérprete de LSV en el aula. Los objetivos del estudio fueron describir las fortalezas y debilidades del Proyecto de integración de estos jóvenes con discapacidad auditiva según la óptica del profesor e identificar las formas de relación establecidas entre profesores y profesoras con los jóvenes integrados en el aula regular. La investigación está orientada por el paradigma postmodernista con una metodología cualitativa. Se realizaron entrevistas a profundidad a 5 profesores conversando sobre su experiencia del trabajo, su desempeño en el aula y

el perfil del docente integrador; se utilizó el Atlas/ti para el análisis. Las conclusiones muestran algunos factores de éxito como la apertura de la institución a recibir a los jóvenes con discapacidad auditiva y la incorporación del intérprete de LSV; sin embargo, los profesores evidencian algunas debilidades como sus dificultades de comunicación y la inexistencia de directrices y seguimiento de las planificaciones: los docentes planifican para alumnos oyentes y realizan las adaptaciones curriculares sobre la marcha. Algunas actitudes docentes evidencian indiferencia, falta de preparación, bajas expectativas y medianos niveles de aceptación. Se hacen propuestas para el fortalecimiento del proyecto.

| Palabras clave: |
|--|
| Integración escolar. Deficiencias auditivas. Araira, Estado Miranda. |

Introducción

Actualmente el sistema educativo venezolano, dando respuesta a lo consagrado en la Constitución de la República Bolivariana de Venezuela, se abre a la incorporación a las aulas regulares a niños, niñas y jóvenes con diferentes tipos de discapacidad. Las escuelas, liceos e institutos de educación superior han tratado de responder a esta necesidad imperante, presente en la realidad educativa de nuestro país. El marco legal que regula este proceso de integración en Venezuela lo conforman:

- Constitución de la República Bolivariana de Venezuela (1999) artículos 20, 79, 81, 102 y 103
- Lopna (1998) artículos 3, 29, 36, 53 y 61
- RESOLUCIÓN 2005 (1996) Artículos del 1 al 9. “Establecer las normas para la integración escolar de la población con necesidades educativas especiales”.
- Ley para personas con discapacidad (2007).
- Ley orgánica de educación (2009).

Mucho se ha escrito acerca de las condiciones óptimas para lograr éxitos en la integración, pero en lo que se coincide de manera constante es que no sólo basta con abrir las puertas de nuestras instituciones a niños/as y jóvenes con discapacidad, sino que el profesor y la comunidad en general debe estar “educada” al respecto. El informe de la UNESCO, en el ciclo de debates *Inclusión de niños con discapacidad en la escuela regular* (Chile en septiembre de 2000), refleja que no basta sólo con legislar para conseguir el objetivo de la atención de los niños/as y jóvenes con discapacidad. También señala como deficiencias la falta de capacitación de los

profesores, falta de apoyo de especialistas, falta de recursos y condiciones de infraestructura, entre otros.

Importante es el aporte de Larrive (1982), cuando afirma que:

“Mientras que la integración puede ser impuesta por la ley, el modo en que el profesor responde a las necesidades de sus alumnos puede ser una variable mucho más poderosa para determinar el éxito de la integración que cualquier estrategia administrativa o curricular”.

Según esta afirmación podemos inferir que el factor humano, los involucrados en el proceso de integración de personas con discapacidad, su disposición a la atención de las mismas son mucho más valiosas que las imposiciones legales. Por lo tanto, el profesor debe realizar una profunda reflexión acerca de su papel en todo el proceso de integración y su conducta frente a la persona con discapacidad es determinante. Asimismo, Marchesi y Martín (1998) recuerdan que podrán existir orientaciones y principios que definan el currículum para hacer posible la integración de estos niños a la escuela regular, pero esto no es suficiente para responder adecuadamente a sus necesidades. Es necesario efectuar una reflexión permanente sobre la cultura escolar y sus modelos organizativos y de igual manera, remirar la práctica educativa con el fin de indagar sobre las actitudes y expectativas que tengan los profesores hacia estos alumnos. En relación al tema, Magendzo (1997) plantea que no concuerdan las exigencias educativas con los principios de equidad y calidad, y por otra parte, avanzar en un proceso de transformación cultural, implica modificar concepciones dominantes de la cultura escolar que se expresan, por ejemplo, en prácticas

autoritarias, poco participativas y todo aquello que tienda a negar a niños y jóvenes su calidad de sujeto de derecho.

Según planteamientos de Ainscow (2001):

“Las escuelas, como otras instituciones sociales, están influidas por las percepciones de la categoría socioeconómica, la raza, el idioma y el género. Es esencial preguntarse cómo influyen estas percepciones en las interacciones de la clase” (p.25).

De acuerdo a lo anterior, en el ciclo de debates organizado por la UNICEF, UNESCO & HINEN (2001), sobre la inclusión de niños con discapacidad en la escuela regular, uno de los obstáculos para llevar a buen término el proceso de integración, consistiría en la dificultad para lograr un cambio en las representaciones y creencias que tienen los agentes educativos con respecto a las posibilidades de aprendizaje de las personas con discapacidad.

Muchos estudios realizados en torno a las representaciones, creencias y actitudes de los profesores frente a la integración escolar, dan cuenta de que aquello que el profesor piensa sobre integración, se verá reflejada en la puesta en marcha que hace de la misma (Parrilla, 1992). Asumir la diversidad, desde sus diferentes dimensiones, como aquellas de tipo cultural, de capacidades, motivaciones y expectativas, desde los más a menos dotados, como es el caso de los alumnos con discapacidad, implica un gran reto, debido al conjunto de creencias, representaciones y estereotipos que maneje la sociedad, de las personas con discapacidades, y por consiguiente, con las concepciones que se va formando también el profesorado. Las representaciones que tienen los individuos sobre determinado hecho, objeto o persona, en este caso el profesorado que trabaja con niños que tienen

discapacidad en el aula común, traspasa la actuación pedagógica, dejando entrever lo que piensan o imaginan sobre estos niños.

La representación social puede definirse como imágenes, conjunto de significados, sistema de referencia, categorías que nos permiten, comprender, interpretar, clasificar, hechos, fenómenos y personas que tienen algún vínculo con nosotros mismos (Jodelet, 1993). En función de la forma de ver la realidad y comprenderla Delval (1995), expone que las representaciones son formas de ver, comprender, interpretar o concebir la realidad, no de un modo casual, sino producto de una construcción social. Son constructos cognitivos compartidos en la interacción social cotidiana que proveen a los individuos de un entendimiento de sentido común, de sus experiencias en el mundo.

Las representaciones y creencias que tenga el maestro en relación a los niños con Necesidades Educativas Especiales sin duda alguna que se verán reflejadas en la actitud que evidencie en el aula. Es precisamente este aspecto que se ha puesto de manifiesto como uno de los principales obstáculos para llevar a cabo el proceso de integración.

Problema

La integración fortalece la igualdad para las personas con discapacidad auditiva en los ámbitos familiar, escolar, laboral y social; enfatiza su aceptación y valoración como personas con capacidades y aptitudes, y el respeto a su derecho a apropiarse de la lengua y los valores propios de su comunidad, para alcanzar el desarrollo intelectual, emocional y social que les permita la verdadera integración.

III. Hablan los docentes investigadores acerca de los procesos de integración escolar de sus alumnos con discapacidad

En Venezuela existe una amplia legislación que regula la incorporación de personas con discapacidad a todos los ámbitos de la sociedad. Sin embargo, y a pesar que en el ambiente laboral se observa la incorporación progresiva de personas con discapacidad, en el ambiente escolar esta integración se ha dado poco, encontrándose una cierta resistencia en algunos actores del proceso.

En 2006, el Liceo Bolivariano “Fernando Paz Castillo” se inició el proyecto con la integración de 3 jóvenes con discapacidad auditiva provenientes de la escuela especial “Andrés Rosendo Armas”, quienes habían expresado su deseo de continuar su educación regular; en el proyecto se han incorporado (hasta el 2009-2010) 6 alumnos más, constituyendo este el único caso de integración en esta modalidad.

Siendo los docentes actores fundamentales del proceso de integración ¿Qué piensan de su actuación como integradores del proyecto, de sus fortalezas y debilidades, y de sus aportes al mismo?

Objetivo

Identificar los factores de éxito o fracaso del proyecto de integración de los jóvenes con discapacidad auditiva en Educación Media desde el punto de vista de los docentes integradores.

Metodología

La investigación está orientada desde el paradigma postmodernista mediante una metodología cualitativa. Para ello se realizaron 5 entrevistas a profundidad a docentes de

la institución, de diferentes especialidades, edades y años de experiencia, en las cuales se conversó acerca de su desempeño en el aula, el perfil del docente integrador, sus fortalezas, debilidades y las del proyecto.

Un estudio cualitativo busca comprender su fenómeno de investigación en su ambiente natural para indagar sobre lo que piensa la gente, sus actitudes, etc. Su intención no es generalizar los resultados a poblaciones mayores; se fundamenta más en un proceso inductivo que deductivo, involucra la recolección de datos utilizando técnicas que no pretenden medir ni asociarlas con números (Hernández, Fernández, & Baptista, 2003).

Se opta por la modalidad de la entrevista a profundidad, de manera de poder generalizar los hallazgos. En este estudio: indagar en lo que piensa el profesorado con respecto a los jóvenes que están integrados en sus aulas regulares, y su actitud frente a estos alumnos.

Resultados obtenidos

Las entrevistas arrojaron los siguientes resultados:

1. **VISIÓN DEL PROYECTO:** Este se expresó a través de una Visión Positiva y una Visión Negativa.

1.1. **Visión Positiva del Proyecto:**

1.1.1. **Fortalezas:** Los profesores lograron diferenciar y destacar las fortalezas del proyecto en los ámbitos institucionales, docentes y alumnos:

1.1.1.1. **Institucionales:** Las fortalezas institucionales son reconocidas por los docentes

III. Hablan los docentes investigadores acerca de los procesos de integración escolar de sus alumnos con discapacidad

como, Apertura a la experiencia. En este aspecto uno de los profesores dijo: “Cuando desde el primer momento, independientemente de los inconvenientes que hubo, se abrió la participación de estos muchachos acá”. Otra fortaleza es la consulta que se le hace a los profesores antes de iniciar la experiencia. Con respecto a esto dijeron: “porque se nos informó, y sí, muchos levantamos la mano, y estuvimos de acuerdo que si íbamos a trabajar con estos muchachos”.

1.1.1.2. **Docentes:** Los profesores indicaron que una de las fortalezas en el proyecto era la presencia de el intérprete de L.S.V., que apoya el proceso comunicacional y hacía más fácil la integración. “La profesora intérprete, me dijo: tú habla, que yo me encargo de que ellos entiendan”

1.1.1.3. **Alumnos:** Destacan la importancia que ha tenido la disposición de los jóvenes sordos al estudio y a integrarse. Todos coinciden en que la receptividad por parte de los alumnos oyentes ha sido excelente, así como la oportunidad de integración de los jóvenes con deficiencias auditivas, que no se había realizado de esta forma en otro lugar de Venezuela. Esta fortaleza se expresa en la oportunidad de integración con alumnos y la receptividad por parte de los alumnos oyentes.

1.1.2. **Valoración Positiva:** El proyecto presenta aspectos positivos para los docentes, quienes resaltan, que a través de esta experiencia, las estrategias novedosas pueden ser aplicadas a todos, tanto a sordos como oyentes y que ha sido una experiencia enriquecedora ya que el aprendizaje ha sido constate y mutuo. “Muy buenas, de verdad esto ha sido una experiencia diferente”.

1.1.3. **Beneficios de la Experiencia:** Dentro de los beneficios que ha dejado la experiencia los profesores resaltan el proceso de sensibilización que ha ocurrido en los alumnos oyentes, en los profesores y en toda la comunidad educativa, el contacto con una cultura diferente, con un idioma propio y el hecho de concientizar que a pesar de la discapacidad, estos jóvenes pueden integrarse al liceo en igualdad de condiciones que sus pares oyentes.

1.2. **Visión Negativa del Proyecto:**

1.2.1. **Debilidades del proyecto**

1.2.1.1. **Institucional:** En relación a la Debilidad Institucional, los profesores hacen una marcada diferencia entre las debilidades presentadas por la Dirección de la institución y por el Departamento de Evaluación y Planificación.

1.2.1.2. **Debilidad por parte de la Dirección:** Todos coinciden en destacar la falta de liderazgo por parte de la dirección al asumir el proyecto, dejando el mismo en manos del personal de educación especial. Resaltan la falta de engranaje

III. Hablan los docentes investigadores acerca de los procesos de integración escolar de sus alumnos con discapacidad

por parte de los integrantes del proyecto, apoyo institucional para la preparación del docente integrador; no presta atención a las exigencias de los docentes en el aspecto de horarios especiales en las aulas donde se encuentren los alumnos integrados. Al respecto algunos profesores comentan: "No hay como una fuerza de engranaje donde funcione todo el proyecto". También refieren con respecto a los horarios inadecuados: "En los horarios, ellos necesitan un horario flexible, de manera que las intérpretes también los puedan ayudar en las tareas, ¿Qué sucede? Que a veces a ellos les colocan horarios de 7 a 5 de la tarde, un horario muy cansón para ellos, tanto para ellos como para la intérprete, entonces ¿qué momento va a quedar para que ellos practiquen?, no hay tiempo, quedan muy agotados; entonces los que quieren es irse a sus casas y descansar".

1.2.1.3. **Debilidad por parte del Departamento de Evaluación y Planificación:** Los docentes informan que no hay exigencia por parte del Departamento de Adaptaciones Curriculares; los profesores no planifican en función de los alumnos con deficiencias auditivas y tampoco es exigida esa planificación por parte del departamento. Se expresan: " a mí el Departamento nunca me ha dicho nada. Yo simplemente hago mi planificación, y cuando voy dando clases, veo cómo

me voy adaptando a ellos; o sea, no hay una parte que yo planifique especialmente para ellos...”

- 1.2.1.4. **Docente:** los docentes indicaron que presentan muchas debilidades que inciden en el éxito del proyecto. Estas son: falta de adaptaciones curriculares, y apoyos visuales, muchos profesores conductistas y rígidos, con mucha resistencia a cambiar los paradigmas. “Falta muchísimo, por parte de muchos profesores, hacer más adaptaciones curriculares”. “Pienso que deberíamos tener más recursos audiovisuales, como por ejemplo, videobim, proyección en hojas de acetato”.

2. **PERFIL REAL DEL PROYECTO:** Los profesores dieron una impresión acerca de cómo era el perfil real de los participantes del proyecto, resaltando las fortalezas, debilidades y aportes dados por cada uno de ellos:

- 2.1. Perfil Real del Docente:** Se mencionaron cuatro aspectos. Estos son: fortalezas, debilidades, aportes y adaptaciones curriculares. Aquí se presenta la descripción que los profesores hacen de sí mismos:

- 2.1.1. **Fortalezas:** se describen como profesores abiertos a la experiencia, flexibles y sensibles a la discapacidad, “ Yo soy una persona sensible, ¿ve?, y me gusta porque yo siento que más que eso, esos estudiantes fueron como mis amigos, ellos me ayudaron a mi y yo los ayudé a ellos”. Algunos docentes expresaron sus fortalezas a través del aprendizaje de la

III. Hablan los docentes investigadores acerca de los procesos de integración escolar de sus alumnos con discapacidad

L.S.V. (lengua de señas venezolana), uso de estrategias de evaluación y poder explicarse, dando a entender los contenidos académicos por sí solos. “me gusta implementar otras estrategias”.

2.1.2. **Debilidades:** Los docentes entrevistados asociaron su debilidad a: celos de su trabajo, dificultad en la explicación de ejercicios largos, manejar correctamente la experiencia, resistencia al cambio, falta de comunicación y el poco manejo de la LSV, y en algunos el ignorar al alumno con deficiencia auditiva por la falta de conciencia de la discapacidad. Dice una de la profesoras: “Yo les doy la clase, muy bien, pero más allá no puedo establecer una relación más de confianza hacia ellos, que me planteen sus problemas, sus ideas, no, porque no tengo las herramientas para eso”.

2.1.3. **Adaptaciones** Curriculares: los profesores reconocen haber realizado ciertas adaptaciones curriculares en los aspectos de la planificación, la evaluación y en el campo didáctico específicamente.

2.1.3.1. **Planificación:** Aunque reconocen que no realizan planificaciones enfocadas en los alumnos integrados, expresan que, cuando es necesario, realizan modificación y cambios “sobre la marcha”, así como, facilitan previamente el material de estudio que se va a trabajar en clases. “Yo utilizaba ejemplos; si yo tenía que dictarles a los demás, a ellos yo ya les daba el texto que iba a dictar, y ellos lo

que iban haciendo era ir copiándolo en su cuaderno”.

- 2.1.3.2. **Evaluación:** alguno de los profesores entrevistados consideraron importante, cambiar la forma de evaluar y dar más tiempo en los exámenes. “Una prueba que debe durar 2 horas, yo se la extiendo a 3”.
- 2.1.3.3. **Didáctica:** En relación a las clases, los docentes refieren que se enfocaban más en las actividades practicas, incorporando imágenes y trabajando más lento.
- 2.1.4. **Aportes Docentes:** Los profesores consideran que, de alguna manera, han ido en estos cuatro años que lleva el proyecto, dando aportes que fortalecen el mismo.
 - 2.1.4.1. **Acordar con el docente especialista las estrategias de trabajo:** “Hacer las modificaciones con las tutoras de ellos, sentarnos; mira, vamos a hacerlo de esta manera, vamos a hacerlos más fáciles o dejan estos ejercicios así...”
 - 2.1.4.2. **Tiempo extra de tutorías:** algunos docente de manera personal y disponiendo de sus horas libre dedicaron a los alumnos con deficiencias auditivas tiempo adicional para reforzar el aprendizaje, “Fuera de mi horario, porque mi horario lo sigo cumpliendo igualito, pero me quedo una o dos horas mas, de mi horario del Liceo para poder ayudarlos”.
 - 2.1.4.3. **Aprender L.S.V.:** de manera personal algunos de los docentes se involucraron

III. Hablan los docentes investigadores acerca de los procesos de integración escolar de sus alumnos con discapacidad

con los estudiantes integrados y aprendieron la Lengua de señas venezolana, “Preocuparme por aprender la lengua de señas, no sólo para comunicarme con ellos en el salón, sino también fuera..”

2.2. **Perfil Real del Alumno Sordo:** Como parte fundamental del proyecto, a pesar de no ser parte del estudio en cuestión, los docentes consideraron importante destacar el perfil real del alumnos sordos y cómo este, incide en el éxito o fracaso del proyecto. Destacan las fortalezas, debilidades y las ventajas de la integración.

2.2.1. **Fortalezas:** mencionan los profesores que son alumnos que captan más rápido, “Ellos captan muy rápido lo que uno quiere”; son más dedicados a sus estudios “porque son unos muchachos que con su discapacidad se dedican más al trabajo; pareciera que le pusieran más empeño”; y exigen un trato igualitario, “quieren que el trato sea igualitario, que sean tratados tan igual como los demás”

2.2.2. **Debilidades:** la mayor dificultad destacada por los docentes fue la dificultad con la lectura y la escritura. Refieren lo siguiente: “Que los alumnos sordos escriban y lean un poco más; eso ayudaría mucho al docente”.

2.2.3. **Ventajas de la Integración:** para los profesores la integración en un Liceo regular ofrece al joven con discapacidad auditiva la posibilidad de no aislarse y de tener nuevas experiencias. “quizás si está en un colegio con puros niños sordos, hay muchas experiencias de las que ellos se pueden privar”.

Conclusiones

Luego del presente estudio podemos concluir que los profesores integradores del Liceo Bolivariano “Fernando Paz Castillo”, de Araira:

- Reconocen la “integración” como derecho de los estudiantes con discapacidad auditiva.
- Perciben que tanto la Dirección del plantel como el Departamento de Evaluación y Planificación no asumen el proyecto de manera integral.
- No se sienten preparados para recibir en sus aulas a personas con discapacidad auditiva.
- No realizan adaptaciones curriculares enfocadas en los alumnos con discapacidad auditiva.
- Consideran que deben hacerse ajustes en el proceso de aprendizaje de la lectura y escritura en los niños y jóvenes con discapacidad auditiva.

Recomendaciones

- Supervisión por parte del Departamento de Evaluación del Liceo integrador a los profesores, en el cumplimiento de las adaptaciones curriculares, planificación, didáctica, evaluación y horarios de tutorías.
- Incluir el proyecto de integración, como sub-programa del PEIC del Liceo.
- Facilitar a los estudiantes el material que se va a impartir en cada clase, con antelación, en acuerdo con el tutor especialista.
- Proponer, ejecutar y revisar periódicamente adaptaciones curriculares y estrategias flexibles de evaluación.

III. Hablan los docentes investigadores acerca de los procesos de integración escolar de sus alumnos con discapacidad

- Que la comunidad educativa, en especial los docentes integradores aprendan la Lengua de señas venezolana (L.S.V.).
- Tener un aula especial dotada con ayudas visuales.
- Uso de imágenes u otras estrategias visuales, para mejorar la comprensión de los contenidos.
- Establecer, como parte del horario de los profesores integradores, horas semanales para tutorías.
- Establecer horarios adecuados que permitan el refuerzo académico de los estudiantes.
- Revisar los procesos de aprendizaje de la lectura y escritura de las personas con discapacidad auditiva, desde la escuela de sordos del país.

Referencias Bibliográficas

- Ainscow, M. (2001). *Desarrollo de escuelas inclusivas*. Madrid: Editorial Narcea.
- Constitución de la República Bolivariana de Venezuela. *Gaceta Oficial de la República de Venezuela*, 36860, Diciembre 30, 1999.
- Delval, J. (1995). *El desarrollo humano*. Madrid: Editorial Siglo Veintiuno. Editores S.A.
- Hernández, R.; Fernández, C. & Baptista, P. (2003). *Metodología de la investigación*. México: Editorial Mc Graw Hill.
- Jodelete, D. (1993). La representación social: fenómenos conceptos y teorías. En Moscovici. *Psicología social II. Pensamiento y vida social, Psicología social y problemas sociales*. (pp. 469 –494). Barcelona: Editorial Paidós.
- Larrivee, B. (1982). "Factors underlying regular classroom teacher's attitude toward Mainstreaming". *Psychology in the schools*, 19: 315-324.
- Ley Orgánica de Educación *Gaceta Oficial de la República Bolivariana de Venezuela*, 5929 (Extraordinario) Agosto 15, 2009.

- Ley Orgánica para la Protección de los Niños y Adolescentes (Lopna)
Gaceta Oficial de la República Bolivariana de Venezuela, 5266
(Extraordinario) Octubre 2, 1998.
- Ley para las Personas con Discapacidad. *Gaceta Oficial de la República Bolivariana de Venezuela*, 38598. Enero 5, 2006.
- Magendzo, A.; Donoso, P.; Rodas, M. (1997). *Los objetivos transversales de la educación*. Santiago, Chile: Editorial Universitaria.
- Marchesi, A. & Martín, A. (1998). *Calidad de la enseñanza en los tiempos de cambio*. Madrid: Alianza Editorial.
- Martínez, Miguel. M. (1997). *El paradigma emergente. Hacia una nueva teoría de racionalidad científica*. México, Editorial Trillas.
- Parrila, A. (1992). *El profesor ante la integración escolar: Investigación y formación*. Argentina: Editorial Cincel.
- Red de Integración Educativa. (1999). Informe jornada de reflexión. *La integración Escolar en Chile*. Santiago.
- RESOLUCIÓN 2005 sobre el establecimiento de las normas para la integración escolar de la población con necesidades educativas especiales. *Gaceta Oficial de la República Bolivariana de Venezuela* N° 36.101, Diciembre 5, 1996
- Rodríguez, G.; Gil, R. & García, E. (1996). *Metodología de la investigación cuantitativa*. Barcelona. Ediciones Aljibe.
- UNICEF (2001). Hacia el desarrollo de escuelas inclusivas. En HINENI, UNESCO y UNICEF. Ciclo de debates: *Inclusión de niños con discapacidad en la escuela regular*. Santiago. Chile.

Capítulo IV

Investigaciones en integración escolar de alumnos con discapacidad: trabajos de pre y postgrado en algunas universidades venezolanas

Integración Sociolaboral de personas con discapacidad: Teoría o práctica - Mitos o Realidades.

Sonia Laviosa

Atención a la diversidad: Una tarea de la pluridimensionalidad en la acción pedagógica para la población con discapacidad.

María Lourdes Ochoa

Aplicación de la Política sobre la Integración de Personas con Discapacidad en la Educación Universitaria en Venezuela.

Lucía Pestana

Diseño y Validación de un Programa de formación para estudiantes que cursan carreras en educación musical que contribuya a la integración de alumnos con discapacidad.

Anabel Angel

Condiciones de accesibilidad a la información necesaria para el desempeño laboral de personas con discapacidad visual.

Alexandra Pinza, Kristle Derooy Santana

Integración sociolaboral de personas con discapacidad: teoría o práctica / mitos o realidades Redefinición de un Modelo Teórico

Sonia Laviosa

sonialaviosa@hotmail.com

Resumen

La investigación busca redefinir los elementos de un modelo teórico que guíe la conducción del proceso formativo de los jóvenes con discapacidad hacia su integración sociolaboral como respuesta a las inquietudes generadas por contradicciones planteadas en las políticas educativas, legislaciones y teorías que explican dicho procesos formativos, en contraste con la realidad práctica. Los escenarios fueron el Taller de Educación Laboral Bolivariano “San Cristóbal”, dos empresas empleadoras y dos hogares de jóvenes integrados. Los sujetos de estudio, los participantes del Taller de Educación Laboral Bolivariano “San Cristóbal” y como informantes claves dos de ellos, cinco miembros del equipo interdisciplinario, dos empresarios y dos representantes; se buscó conocer si el proceso de integración sociolaboral es una opción realizable o una intención con alcance quimérico o mítico. El posicionamiento epistemológico corresponde al paradigma cualitativo con enfoque Hermenéutico-Dialéctico, sustentado en la teoría fundamentada y el muestreo teórico con base en los testimonios de los informantes claves a través de entrevistas a profundidad. El procesamiento de datos se realizó según Straus y Corbin (2002) con categorización abierta, axial y selectiva para luego alcanzar el nivel de teorización. Se determinaron categorías emergentes analizadas con el pro-

grama Atlas Ti, que permitió integrar en una red conceptual la realidad estudiada; asimismo, se reflexiona sobre algunos mitos contrapuestos a la teoría y legislación existente obstaculizando la inserción laboral. Como respuesta se redefinió un modelo teórico basado en principios filosóficos, pedagógicos, sociales, políticos, axiológicos y metodológicos; con ellos se aspira reorientar la integración sociolaboral de las personas con discapacidad.

Introducción

Enfocar la temática de la integración sociolaboral de las personas con discapacidad, implica poner en valor una serie de condiciones que la hacen posible. De esa manera, se requiere tomar en cuenta las características que envuelven el entorno escolar donde se desarrolla este proceso, así como los factores favorecedores, principalmente, las actitudes asumidas por las distintas instancias, entre ellas la familia y el entorno social. Consolidar un proceso de integración sociolaboral en personas con discapacidad representa una tarea delicada, si se toma en cuenta que deberán sortearse una serie de obstáculos relacionados con las discrepancias existentes entre los postulados teóricos y las realidades encontradas en el ámbito donde se lleva a cabo la acción formativa; Es evidente el contraste entre los mitos que persisten frente a la discapacidad y la realidad a la que se enfrentan los actores de este proceso.

En Venezuela, la integración sociolaboral de las personas con discapacidad, evidencia un importante rezago, al considerar el análisis de los resultados obtenidos en los Talleres de Educación Laboral, en donde, salvo algunas excepciones que indican experiencias muy favorables y prometedoras, se evidencia una muy baja concreción de tales objetivos de integración. Es por ello, que el estudio, cuyo resultado se presenta, buscó profundizar sobre dicha temática con la intención de generar elementos suficientes que permitieran la concreción de un modelo teórico con el cual se pueda proponer la reorientación del proceso en todas sus fases y; de esa manera, avanzar hacia la concreción de los objetivos integracionistas propuestos en los diferentes documentos orientadores de esta política.

Tal iniciativa exigió el desarrollo de un estudio de campo, ubicado dentro del paradigma cualitativo en donde se asumió como centro de estudio el Taller de Educación Laboral Bolivariano “San Cristóbal”, ubicado en la ciudad de San Cristóbal del Estado Táchira.

Situación problemática

El presente trabajo corresponde a una investigación integracionista; a través de ella se buscó indagar la dinámica que envuelve el proceso instrumentado por el sistema educativo especial para propiciar la integración sociolaboral de las personas con discapacidad, iniciativa que parte de la preocupación ante lo insatisfactorio que ha resultado dicho proceso.

Se hace mención a los contextos educativos en donde debe impartirse el programa de Educación y Trabajo, operativamente desarrollado en los llamados Talleres de Educación Laboral, unidades adscritas al Ministerio del Poder Popular para la Educación (MPPE), que tienen como propósito administrar la política en esta área específica de la modalidad educativa especial, cuya línea estratégica comprende la formación integral de aquellas personas con necesidades educativas especiales, mayores de 15 años de edad, para garantizar, según señalan Núñez y Otros (En: Ministerio de Educación, 1997a), su integración al medio como entes sociales, productivos, capaces de transformarse y valorar el ambiente y la sociedad donde se encuentran inmersos; es decir, en los planos familiar, laboral y social; para lo cual, requiere de una acción coordinada, integrada, con participación de la familia, escuela y comunidad.

IV. Investigaciones en integración escolar de alumnos con discapacidad: trabajos de pre y postgrado en algunas universidades venezolanas

Al tomar en cuenta la experiencia práctica observada en las mencionadas instituciones educativas, surgieron dudas, inquietudes o preguntas referidas a tal proceso y que merecieron ser analizados a través de esta investigación; en tanto, se consideran elementos que de alguna manera han obstaculizado el logro de tales objetivos formativos. Para dar respuesta a dichas inquietudes generadas por las contradicciones con respecto a lo planteado en las políticas educativas, legislaciones y teorías que explican los procesos formativos de los individuos con necesidades especiales, en contraste con la realidad que se aprecia sobre la integración sociolaboral de estas personas, en el presente trabajo se buscó profundizar a partir de la introducción en contextos específicos, aspectos referidos al tópico de la integración sociolaboral de personas con discapacidad dentro del ámbito del Taller de Educación Laboral Bolivariano "San Cristóbal" y su área de influencia, a fin de interpretar la manera en que los distintos actores en este proceso, vale decir, equipos interdisciplinarios, padres y representantes, alumnos con discapacidad, empleadores, entre otros, conciben el proceso de integración sociolaboral, en cuanto a, si se les considera realmente una opción realizable o; por el contrario, una intención con alcance simplemente quimérico o mítico.

Sobre la base de los argumentos hasta ahora señalados y de las consideraciones sugeridas, se formuló el problema a partir de la siguiente interrogante:

¿Cuáles serían los elementos a incorporar en la construcción de un modelo teórico que oriente el proceso formativo de los jóvenes con discapacidad con miras a su integración sociolaboral?

Esta pregunta principal bien puede desglosarse, de manera más específica, en las siguientes preguntas:

1. ¿Cuál es el proceso de formación integral desarrollado en los jóvenes de los Talleres de Educación Laboral?
2. ¿Que correspondencia existe entre el perfil profesional de los docentes de los Talleres de Educación Laboral en relación con los elementos deseados por el programa de educación y trabajo?
3. ¿Qué expectativas manejan los padres y familiares de las personas con discapacidad en relación con la posibilidad de formación integral de integración sociolaboral?
4. ¿Cuál es el nivel de motivación y disponibilidad que poseen las personas inmersas dentro del entorno laboral en la interacción con aquellas con discapacidad y que forman parte de la nómina de empleados de la empresa para la cual laboran?

Objetivos de la Investigación

Objetivo General

Construir un modelo teórico que guíe la conducción del proceso formativo de los jóvenes con discapacidad hacia su Integración Sociolaboral.

Objetivos Específicos

1. Investigar acerca del proceso de formación integral desarrollado en los jóvenes del Taller de Educación Laboral Bolivariano “San Cristóbal”.

IV. Investigaciones en integración escolar de alumnos con discapacidad: trabajos de pre y postgrado en algunas universidades venezolanas

2. Analizar el perfil profesional de los docentes del Taller de Educación Laboral Bolivariano “San Cristóbal” y su correspondencia con los elementos deseados por el programa de educación y trabajo.
3. Conocer las expectativas de los padres y familiares de las personas con discapacidad en relación con la posibilidad de formación integral e integración sociolaboral.
4. Describir el nivel de motivación y disponibilidad que poseen las personas inmersas dentro del entorno laboral en la interacción con aquellas con discapacidad que forman parte de la nómina de empleados.
5. Seleccionar los elementos constituyentes de un modelo que oriente el proceso formativo de los jóvenes con discapacidad con miras a su integración socio laboral, con base en los componentes emergentes obtenidos durante el proceso de teorización.

Referentes teóricos

Integración: consolidación del principio de igualdad para las minorías con algún tipo de exclusión; surge de los derechos del alumno y es la concreción práctica del principio antes mencionado. Para ello, es necesario que las sociedades manejen una cultura de inclusión social.

Personas con Discapacidad: es aquella que por causas congénitas o adquiridas presentan alguna disfunción o ausencia de sus capacidades de orden físico, mental, intelectual, sensorial o combinaciones de ellas; de carácter temporal, permanente o intermitente, que al interactuar con

diversas barreras le impliquen desventajas que dificultan o impidan su participación, inclusión e integración a la vida familiar y social, así como el ejercicio pleno de sus derechos humanos en igualdad de condiciones con los demás. De acuerdo con el contexto donde se esté inmerso, se hace referencia a las personas con discapacidad bajo idéntica connotación a la establecida para los sujetos con necesidades educativas especiales.

Integración Social de Personas con Necesidades Educativas Especiales o Con Discapacidad: representa una estrategia promotora del crecimiento en la calidad de vida de estas personas con una alta proyección a nivel mundial. Supone para la educación especial, según el Ministerio de Educación (1997b), la igualdad de oportunidades, la equidad para el acceso a los recursos y servicios a los que todo ser humano necesita acceder para su bienestar. La integración social en personas con discapacidad, según refiere Adriazola (2006), presupone el avance paulatino hacia una cultura no discriminatoria, caracterizada por promover iguales oportunidades para todos.

Formación Integral como Parte del Proceso de Capacitación e Integración Sociolaboral en Personas con Discapacidad: integrarse al campo laboral exige de la persona, sea cual sea su condición y oficio al cual se integra, una formación previa que le permita tanto adaptarse a las tareas que le serán encomendadas; como cumplir con las normas, procedimientos y demás condiciones establecidas dentro de ese entorno laboral; es decir, se precisa una formación tanto específica como general, de lo cual dependerá el éxito en el trabajo. De allí, la necesidad que cada individuo reciba una formación integral que le permita, precisamente, incursionar de manera efectiva dentro del ambiente laboral. Dicho pro-

ceso, debe iniciarse desde temprana edad; es decir, debe darse desde la escuela o institutos de educación especial, previos al ingreso del joven al Taller de Educación Laboral. En tal sentido, debe hacerse una exploración y orientación vocacional, de manera que la persona cuando llegue a la adolescencia debe tener capacidad para elegir su preparación laboral.

Inserción de Personas con Discapacidad en el Mercado Laboral: según Recojo (2005), es de gran importancia y debe darse en condiciones de igualdad, ya que el trabajo es un derecho fundamental y una de las formas más positivas para la integración social y la vida autónoma de los ciudadanos. Grasso (2005), considera que el trabajo es de suma importancia en la vida adulta de una persona, con o sin discapacidad alguna, como fuente de equilibrio y calidad de vida, entendiéndose a ésta, como un proyecto de futuro, para lo cual se hace necesario adquirirlo teniendo un trabajo estable y remunerado, que le brinde autonomía y satisfacción personal.

Competencias: se refieren a la capacidad de un individuo para desenvolverse en muchos ámbitos de la vida personal, intelectual, social, ciudadana y laboral. Cabe resaltar que al hablar de competencias se está frente a un fenómeno tanto individual como social y cultural, pues es la sociedad la que da sentido y legitima cuáles son las competencias esperadas y de mayor reconocimiento. Pueden ser de tres tipos: básicas, que son el punto de partida para que las personas puedan aprender de manera continua y realizar diferentes actividades en los ámbitos personal, laboral, cultural y social; ciudadanas, que son el conjunto de conocimientos, habilidades y actitudes que permiten que una persona se desenvuelva adecuadamente en sociedad y contribuya al

bienestar común y al desarrollo de su localidad o región y; laborales, capacidad que una persona posee para desempeñar una función productiva en escenarios laborales usando diferentes recursos bajo ciertas condiciones, que aseguran la calidad en el logro de los resultados. Estas competencias pueden ser generales o específicas. Las generales están referidas a los conocimientos y las capacidades que le permiten a una persona actuar en un entorno social amplio o laboral. No están ligadas a una ocupación en particular, ni a un sector económico, cargo o actividad productiva, pero la habilitan para ingresar al mundo del trabajo y progresar en él. Las competencias específicas están relacionadas con un campo de ocupación.

Talleres de Educación Laboral: unidades educativas de la Modalidad de Educación Especial, que deben garantizar la integración sociolaboral de los jóvenes y adultos con necesidades educativas especiales; para ello, se debe atender de manera integral a dicha población, promoviendo el máximo desarrollo de sus capacidades en su formación laboral, cónsono con sus intereses y aptitudes; y con las necesidades del mercado de trabajo de la localidad; para lo cual, se requiere de la participación consciente del docente como hacedor del futuro del participante, el compromiso real de la familia en la elaboración del proyecto de vida del joven; así como, la interacción de entes sociales que puedan intervenir en el proceso educativo orientado hacia la incorporación efectiva al trabajo.

Perfil Profesional del Docente Formador para el Trabajo: el papel que juega el docente en el proceso de integración sociolaboral de la persona con discapacidad es relevante y, más allá de ello, determinante; por ello que se hace necesario destacar, que su perfil profesional debe

estar muy bien definido; ante todo, requiere de alto compromiso hacia el trabajo y con sentido común, con un claro nivel de proyección hacia lo que será el proyecto de vida de estas personas; por supuesto, contando con la participación familiar para ello y teniendo en cuenta la factibilidad de inserción al campo de trabajo de las personas con discapacidad. Según Gallardo (2006), el perfil profesional o preparador laboral debe ser una persona que diseñe, programe, desarrolle y evalúe las actividades necesarias destinadas a la inserción laboral, teniendo en cuenta las características personales, familiares y sociales del trabajador; aplicando las estrategias y técnicas más adecuadas para el desarrollo de su autonomía personal, adquisición y mantenimiento en el puesto de trabajo. (p. 123)

La Familia en el Proceso de Formación Laboral en Personas con Discapacidad: la persona con discapacidad requiere apoyo y servicios adicionales a los existentes para el resto de las personas y necesitan de estructuras como la familia, instituciones y grupos que les ayuden a conseguir estos apoyos adicionales porque generalmente ellos no logran hacerlo por sí mismos. Al respecto, Morales (2005), refiere que los apoyos son importantes en la medida en que proporcionan la base para incrementar la independencia e interdependencia, la productividad, la integración en la comunidad y la satisfacción de la persona; los mismos, deben estar dirigidos a obtener logros significativos para los resultados esperados; los cuales a su vez, deben apuntar a que la persona logre un mejoramiento de su calidad de vida.

Actitud Patronal Ante la Posibilidad Laboral de las Personas Con Discapacidad: la presencia social del empresario es fundamental para creer que existe una clara convicción referida a que es posible la incorporación de las

personas con discapacidad al mercado ordinario de trabajo, debido a que son ellos quienes posibilitan las diferentes oportunidades de empleo. Para la gran mayoría de las personas, trabajar es una necesidad de subsistencia; sin embargo, para las personas con discapacidad, ya no sólo se trata de una necesidad, que incluso puede ser mucho mayor que para una persona sin discapacidad, pues necesitará más recursos para su vida diaria (ayudas técnicas, adaptaciones, asistentes personales, etc.), sino que además se convierte en un derecho; es decir, las personas con discapacidad tienen derecho a trabajar, a ser valoradas como cualquier otra persona en búsqueda de empleo, derecho a tener sus propios ingresos y no ser económicamente dependientes de sus familias, derecho a disfrutar haciendo su trabajo. Desde las empresas y el mundo laboral se debe procurar una sociedad más justa, en la que se luche porque todas las personas tengan la posibilidad de poder integrarse en el mercado de trabajo; por lo que es vital, que el empresario tenga una mentalidad abierta a una nueva forma de entender la discapacidad, romper los distintos prejuicios que se pueden tener, ya sea por una falta de información o por tener una concepción errónea de esta realidad social.

El Joven con Discapacidad y su Expectativa Laboral: el trabajo representa una de las mayores necesidades para todas las personas. Los individuos, una vez que consideran que han reunido un conjunto de habilidades y destrezas en una profesión, oficio o arte, sienten de modo automático el interés por adentrarse en el campo productivo, muchas veces motivados por razones económicas, pero también en la búsqueda de su trascendencia personal. Este planteamiento es válido, quizás con mayor énfasis, en las personas con discapacidad, individuos en quienes se observan altos niveles de disponibilidad hacia el trabajo en razón del pro-

pósito que les asiste por demostrar sus necesidades de servir y ser útiles.

Posturas Epistemológica y Metodológica

El posicionamiento epistemológico asumido en este estudio corresponde al enfoque interpretativo; el cual puede enmarcarse dentro de las metodologías cualitativa y descriptiva, tal como las distingue Colás (2003), para quien los diseños descriptivos trabajan sobre realidades de hecho tomadas del presente y su característica fundamental es presentar una interpretación correcta de los hechos.

Con base en los objetivos de la investigación, se asumió la Teoría Fundamentada como postura metodológica que según Strauss y Corbin (2002), está referida a "...una teoría de datos recopilados de manera sistemática y analizados por medio de un proceso de investigación. En este método, la recolección de datos, el análisis y la teoría que surgirá guardan estrecha relación entre sí" (p. 13). Así se planteó en el presente estudio en el que la investigadora realizó un continuo proceso de reflexión, en cada momento de recolección de datos, con miras a interpretar los fundamentos surgidos de los testimonios de los sujetos de investigación y su contraste con los elementos teóricos referenciales para plantear la concreción de las posturas teóricas emergentes.

A tal efecto, y en atención a las sugerencias de dichos autores, se planteó en la presente investigación el desarrollo de los siguientes procesos de codificación:

1. Codificación abierta: consiste en un proceso analítico que permite identificar los conceptos y se

- describen en los datos sus propiedades y dimensiones.
2. Codificación Axial: que implica el proceso de relacionar las categorías a sus subcategorías. Su denominación se da de tal manera debido a que la codificación ocurre alrededor del eje de una categoría y enlaza las categorías en cuanto a sus propiedades y dimensiones.
 3. Codificación Selectiva: consiste en el proceso por medio del cual se integra y se refina las categorías. Este proceso resulta de suma importancia pues representa un momento crucial para el investigador pues es cuando construye, conceptualiza, reduce, integra datos para dar un sentido general. Este proceso resulta en el descubrimiento de una o varias categorías centrales que en el caso del presente estudio se asumen como una Unidad de Significado y que conforma el tema central de la investigación: Integración Laboral de las Personas con Discapacidad.

Tal procedimiento se planteó como paso posterior al proceso de muestreo teórico, el cual consiste, según Glaser y Strauss (citado en Flick, 2004), en la recogida de datos para generar teoría por medio del cual el analista recoge, codifica y analiza sus datos conjuntamente y decide qué datos recoger después y donde encontrarlos, para desarrollar su teoría a medida que surge. Este proceso de recogida de datos está controlado por la teoría emergente. (p. 79)

Tal y como lo señalan Strauss y Corbin (2002), se planteó una recolección de datos guiada por los conceptos derivados de la teoría en construcción y basada en el concepto de hacer comparaciones, con el propósito de acudir

IV. Investigaciones en integración escolar de alumnos con discapacidad: trabajos de pre y postgrado en algunas universidades venezolanas

a lugares, personas o acontecimientos que maximizaran las oportunidades de descubrir variaciones entre los conceptos y que hicieran más densas las categorías en términos de sus propiedades y dimensiones. Tales lugares lo conformaron, en el presente estudio, además del Taller de Educación Laboral Bolivariano San Cristóbal, las empresas empleadoras de los jóvenes y los hogares de estos mismos sujetos.

Este último nivel de categorización condujo a integrar la teoría. Tal como señalan los autores en referencia, en este segmento de la investigación, las categorías se organizan alrededor de un concepto explicativo central que en este caso resulta ser la integración sociolaboral en jóvenes con discapacidad, constructo que marca el tema central del estudio, esencia de la intención teorizadora plasmada en la investigación.

Los informantes claves para el estudio lo conformaron: el equipo interdisciplinario del Taller de Educación Laboral Bolivariano "San Cristóbal"; el cual se seleccionó de manera intencional, con base en la disposición manifiesta de colaborar con la investigación; padres y representantes de los alumnos sujetos de estudio y personal supervisor de los jóvenes integrados sociolaboralmente y/o en proceso de pasantía.

Para la recopilación de datos, tomando en cuenta la naturaleza del estudio y los objetivos que guiaron su desarrollo, se seleccionó como técnica para la recolección de información la entrevista a profundidad; la cual, se asumió en atención a los planteamientos de Hurtado (2003), para quien la entrevista como tal supone la interacción verbal entre dos o más personas; es decir, resulta de una conversación, en la que una persona que actúa como entrevistador,

obtiene información de una u otras personas que resultan ser los entrevistados, acerca de una situación o temas determinados.

| Unidad de Significado | Dimensiones | Categorías | Subcategorías |
|---|---|--|--|
| Integración socio laboral de personas con discapacidad | A. Agentes Humanos | A.1. Equipo Interdisciplinario | A.1.1. Perfil del equipo A.1.2. Necesidades profesionales A.1.3. Formas de evaluación |
| | | A.2. Docente | A.2.1. Perfil docente A.2.2. Acción docente A.2.3. Actitudes favorables A.2.4. Limitaciones actitudinales |
| | | A.3. Familia | A.3.1. Posturas familiares favorables A.3.2. Limitantes familiares |
| | | A.4. Educando | A.4.1. Perfil de competencias A.4.2. Intereses |
| | B. Condiciones para la Integración | B.1. Proceso de Integración Sociolaboral | B.1.1. Fases del proceso B.1.2. Fortalezas del proceso B.1.3. Limitantes del proceso |
| | | B.2. Aspectos Sociales | B.2.1. Visión social B.2.2. Principios rectores B.2.3. Resistencia social |
| | C. Agentes Institucionales | C.1. Centro Educativo de Formación Laboral | C.1.1. Política institucional C.1.2. Cultura organizacional C.1.3. Administración escolar C.1.4. Condiciones físico ambientales C.1.5. Programas de formación integral |
| | | C.2. Empresas | C.2.1. Política empresarial C.2.2. Adaptaciones físico ambientales C.2.3. Resistencia empresarial |

Los datos obtenidos fueron procesados bajo análisis estrictamente cualitativo, a partir de lo cual se extrajeron conclusiones respecto de los planteamientos formulados en la unidad temática que orientó tal proceso. Para ello, se hizo uso de programa de análisis de datos cualitativos: Atlas ti Versión 5.2 y se asumieron como criterios de procesamiento de información las recomendaciones de Miles y Huberman (citados en Rodríguez, Gil y García 1999), en los siguientes términos: 1) Reducción de los datos (categorización); 2) Disposición y transformación de datos (estructuración); 3) Obtención y verificación de conclusiones (teorización). Con base en los dos criterios anteriores, se logró obtener conclusiones, expresado bajo el término de reflexiones y perspectivas futuras, con el consecuente efecto sobre el proceso de teorización.

Conclusiones y Reflexiones finales

Se consideró pertinente incluir una serie de reflexiones finales en cuanto a los elementos contemplados como parte de la problemática que dio origen a la investigación; con lo cual, se buscó dar respuesta a los componentes relacionados con los mitos o realidades, teoría o práctica, conceptos fundamentales necesarios de aclarar, pues los mismos forman parte relevante, explícitos en el título de esta tesis; en tanto, representan parte de la inquietud que generó la motivación por el desarrollo mismo del estudio. Se hallaron los siguientes:

Mito 1°: La formación laboral de los jóvenes tiene correspondencia con sus necesidades e intereses vocacionales, potencialidades y oportunidades del campo de trabajo.

| | |
|----------|---|
| Realidad | Existe una falta de correspondencia entre lo que el joven recibe como formación laboral y lo que exige el campo de trabajo en el cual se inserta. |
| Teoría | El Ministerio de Educación (1997), a través de la Dirección de Educación Especial, plantea como política aún vigente, la necesidad de promover una formación integral y laboral en el joven con discapacidad en correspondencia con las necesidades y requerimientos ocupacionales. |
| Práctica | Se intenta cumplir al establecer una dinámica en apego a tal lineamiento; no obstante surgen, de modo recurrente, factores limitantes que impiden dicha correspondencia, entre los que pueden mencionar las posibilidades de cupo, áreas ocupacionales ofertadas que no se corresponden con el campo de trabajo, así como también algunas discrepancias propias de la organización, específicamente el personal docente en cuanto a la selección de los jóvenes para su formación en un área ocupacional, proceso que muchas veces se desarrolla por conveniencia del docente y no con atención a las particularidades del joven. |

Mito 2°: Estos individuos no presentan condiciones, competencias académicas ni laborales para desempeñarse en un trabajo de manera efectiva. .

| | |
|----------|--|
| Realidad | Las experiencias hasta ahora desarrolladas indican un alto rendimiento y satisfacción laboral demostrado en los jóvenes integrados, hecho que ha permitido un cambio positivo de actitud de aquellos empresarios concienciados, quienes han sido elementos de proyección hacia otras empresas. |
|----------|--|

IV. Investigaciones en integración escolar de alumnos con discapacidad: trabajos de pre y postgrado en algunas universidades venezolanas

| | |
|----------|--|
| Teoría | Según las legislaciones vigentes, principalmente la Ley para las Personas con Discapacidad (2007), debe existir igualdad de derechos para estos sujetos. |
| Práctica | Se evidencian algunos factores limitantes que indican una baja credibilidad por parte de los diferentes actores sociales para atender la discapacidad, de modo particular, aquellos que poco o nulo contacto han tenido con esta población; por lo cual, no han podido ver de cerca sus destrezas y/o potencialidades. |

| | |
|--|---|
| Mito 3º: Los jóvenes, al ingresar al TEL, vienen con competencias básicas orientadas hacia la vocación para el trabajo. | |
| Realidad | Inexistencia de la debida continuidad en el proceso de formación hacia el trabajo desde temprana edad en los Institutos de Educación Especial, que se hace evidente por el perfil integral que muestra el joven cuando solicita ingreso en el Taller de Educación Laboral y; ante lo cual, se requiere el desarrollo de un trabajo pedagógico compensatorio que permita acercar al joven al perfil requerido. |
| Teoría | Las políticas propias de la modalidad y su fundamentación psicológica hacen hincapié en la atención educativa integral respetando el continuo humano desde las primeras edades hasta la adultez |
| Práctica | El Taller de Educación Laboral, se ve en la obligación de iniciar acciones dirigidas a fomentar en los jóvenes competencias básicas necesarias para iniciar el proceso de formación laboral; como paso previo, una vez insertado el joven en la institución, el trabajo |

| | |
|----------|--|
| Práctica | deberá iniciarse a partir de la exploración vocacional; lo cual, ya tendría que venir encaminada desde los Institutos de Educación Especial, hecho que supone un trabajo por parte de estas últimas instituciones poco relacionado con los objetivos de educación y trabajo. En este sentido, se observa una gran debilidad en el manejo de la articulación intramodalidad, aun cuando esta es una línea estratégica básica; tal como, lo establece la política de educación especial. |
|----------|--|

Mito 4°: El Taller de Educación Laboral Bolivariano “San Cristóbal” cuenta con personas idóneas para el desempeño profesional en un área tan específica como es el programa de educación laboral.

| | |
|----------|--|
| Realidad | Existencia de una alta proporción los docentes adscritos a este plantel, que poseen perfiles muy por debajo o alejados, de aquel al que se aspira para el cabal cumplimiento de los objetivos destinados a la integración sociolaboral de los jóvenes con discapacidad. |
| Teoría | El ente rector de la educación venezolana, vale decir, el Ministerio del Poder Popular para la Educación a través de la Zona Educativa Táchira, representa la instancia responsable de la selección del personal docente y que dicha selección deberá darse sobre ciertos requisitos del perfil y en razón de las necesidades de la institución, en donde debe prevalecer la capacitación en las áreas ocupacionales, éstas a su vez relacionadas con el campo de trabajo. |
| Práctica | Se omite durante el proceso de selección del personal docente; tales criterios. Esta situación requiere un esfuerzo por parte de las autoridades educativas |

IV. Investigaciones en integración escolar de alumnos con discapacidad: trabajos de pre y postgrado en algunas universidades venezolanas

| | |
|----------|--|
| Práctica | en la creación de mecanismos que permitan un manejo más acertado en el desarrollo de las políticas de reclutamiento y selección del personal a ingresar en el Taller de Educación Laboral “San Cristóbal”. |
|----------|--|

Mito 5°: La presencia de conductas sobreprotectoras son entendidas por la familia como el punto de apoyo para la formación integral de los individuos con discapacidad, circunstancia que por el contrario, condicionan en alto grado los procesos de integración sociolaboral de los jóvenes formados en el Taller de Educación Laboral.

| | |
|----------|---|
| Realidad | Esta actitud permanece en un importante número de familias, en donde los padres y demás adultos significativos del joven, frenan sus posibilidades con este tipo de actitudes con las cuales demuestran la poca creencia en sus capacidades, lo que conduce a tratarles como personas incapaces de valerse por sí mismas, potenciarse y desarrollarse; en definitiva, resultan ser actitudes contrapuestas a las intenciones de promover la atención integral que conduzca a su integración sociolaboral. |
|----------|---|

| | |
|--------|--|
| Teoría | La persona con discapacidad, resulta ser un individuo con los mismos derechos que las demás personas, premisa que se asume desde todos los entornos donde esté insertado, comenzando por su familia. |
|--------|--|

| | |
|----------|--|
| Práctica | Presencia de familias que no han logrado desprenderse de actitudes sobreprotectoras; aún cuando está claro, que una vez ingresado en el Taller de Educación Laboral, este sujeto ya es un joven, mayor de quince años y que como tal, debería ser tratado. |
|----------|--|

Mito 6°: Las personas con discapacidad son seres no pensantes, sin intereses, necesidades y expectativas de vida.

| | |
|----------|---|
| Realidad | Los jóvenes allí atendidos, dan muestras de racionalidad, con sentimientos y aspiraciones, lo que les hace pensar en alcanzar metas personales; para lo cual, colocan todo su empeño en lograr la formación que les permita integrarse laboralmente. |
| Teoría | Esta población debe alcanzar niveles de participación social, mostrarse activos, protagónicos, en todos sus procesos de formación y como ciudadanos. |
| Práctica | Queda demostrado ante la lucha por alcanzar este ideal en aquellos jóvenes que están insertos en el campo laboral, en quienes desean seguir estudiando y que tienen proyectos de vida en proceso de consolidación, logro alcanzado gracias a la acción mediadora de la escuela, la familia y el entorno social; pero también, por automotivación del joven. |

Mito 7º: Los equipos de integración representan la instancia ejecutora del programa de integración sociolaboral.

| | |
|----------|--|
| Realidad | El taller de Educación Laboral, se ha visto en la necesidad de generar las acciones que contribuyan a consolidar cada proceso según el joven demuestre sus capacidades. |
| Teoría | La política de la modalidad de Educación Especial hace referencia a la articulación intramodalidad e intersectorial que debe existir entre los equipos de Integración, los Talleres Laborales, el Ministerio del Trabajo y demás organismos responsables en materia de |

IV. Investigaciones en integración escolar de alumnos con discapacidad: trabajos de pre y postgrado en algunas universidades venezolanas

| | |
|----------|--|
| Teoría | formación y de inserción labora, específicamente la Ley del Trabajo, señala que el organismo encargado de la integración de estas personas es el Ministerio del Trabajo. |
| Práctica | Tales niveles de articulación no existen; por lo cual, el Taller de Educación Laboral San Cristóbal, se ha visto en la necesidad de desarrollar los procesos de integración de manera unilateral; situación que, en alguna medida ha repercutido en la operatividad misma del proceso. |

Mito 8°: La inserción de los jóvenes con discapacidad en el ámbito laboral se logra por una actitud empresarial lejos de las exigencias de la Ley para Personas con Discapacidad.

| | |
|----------|--|
| Realidad | La Ley para Personas con Discapacidad, en su Artículo 28, señala que en toda empresa tanto pública como privada no debe tener menos del 5% de personas con discapacidad dentro de su nómina de trabajadores. |
| Teoría | Los empresarios responde en primera instancia más por cumplir con las exigencias establecidas en la Ley, que por la posibilidad real de lograr que la empresa consiga un beneficio cabal a partir de la idoneidad demostrada por estos sujetos quienes son recibidos además de esta obligación moral, por una actitud lastimera o también de sobreprotección por parte del empresario. |
| Práctica | Si bien los empresarios poseían esa actitud una vez promulgada la Ley de las Personas con Discapacidad, producto de las experiencias y demostraciones dadas |

por los mismos jóvenes insertos en el campo laboral, han sido ellos mismos quienes dan muestras de satisfacción y aceptación plena de los jóvenes.

Referencias Bibliográficas

- Adriazola, C. (2006). *Innovación pedagógica en la integración social de personas con discapacidad*. Chile: Publicaciones del Ministerio de Educación.
- Colás, B.P. (2003). La educación más allá de las aulas, en DE PABLOS, J.: *La tarea de educar*. Madrid: Biblioteca Nueva.
- Dapelo, P. B. (2003) "La Orientación Creativa: Elemento Clave de la Integración del Individuo Discapacitado" en *Revista de Orientación Educativa*, Nos. 10, 11, 12 1992-1993. Valparaíso, Chile.
- Flick, U. (2004). *Introducción a la investigación cualitativa*. Madrid: Ediciones Morata, S.L.
- Gallardo, L. (2006). Redacción Aprende Más. (Documento en línea)]. Disponible: http://www.aprendemas.com/Noticias/html/N1263_F07022006.HTML (Consulta: 2009 Septiembre, 10).
- Grasso V., J (2005): Puestos de trabajos para personas discapacitadas. *Últimas Noticias*, p. 15. Enero, 13.
- Hurtado, J. (2003). *Metodología de la Investigación Holística*. Caracas: Fundación Sypal.
- Ley para Personas con Discapacidad (2007). *Gaceta Oficial de la República Bolivariana de Venezuela*, N° 38.598. Caracas. Venezuela.
- Ministerio de Educación (1997). Conceptualización y Política de la Atención de las Personas con Necesidades Educativas Especiales en cuanto a: a) Educación y Trabajo e b) Integración Social. Caracas: Autor.
- Recojo, A. (2005) Integración laboral en personas con discapacidad. *Revista Compromiso Empresarial*, N° 3. Madrid, España. Diciembre.

IV. Investigaciones en integración escolar de alumnos con discapacidad:
trabajos de pre y postgrado en algunas universidades venezolanas

Rodríguez, G., Gil, J., García, E. (1999). *Metodología de la Investigación Cualitativa*. Segunda edición. Barcelona: Ediciones PPU.

Strauss, A. y Corbin, J. (2002). *Bases de la Investigación Cualitativa*. Primera edición (en español). Colombia: Editorial Universidad de Antioquia.

Atención a la diversidad: una tarea de la pluridimensionalidad en la acción pedagógica para la población con discapacidad. *María Lourdes Ochoa P.*

louchoa2003@yahoo.com

Resumen

El propósito de la presente investigación es analizar críticamente la organización de la escuela primaria, en función de la atención a la diversidad y la valoración de los derechos sociales, como ejes de la pluridimensionalidad en la acción educativa, así como explorar la concepción de diversidad de los docentes como elemento enriquecedor de la escuela, describir las estrategias para la atención de la diversidad, determinar su uso práctico y real en función a la población con discapacidad, y valorar el papel que el docente asigna a la familia en la comprensión de la diversidad. Desde el punto de vista teórico se revisa documentalmente la discapacidad, su caracterización y sus modelos, para conducir la investigación. Desde la esfera epistemológica se parte de un análisis dialéctico con las diferentes posiciones del objeto de estudio como una realidad compleja para entenderla, interpretarla y valorarla. Se asumen las características de la modalidad cualitativa, de campo y descriptivo, siguiendo la metodología de la teoría fundamentada, a través de la aplicación de entrevistas a profundidad; se empleó el Atlas Ti como herramienta de procesamiento de datos. Para las observaciones

de aula se utilizó el Programa SPSS. Entre los hallazgos de significatividad se encontró que el maestro asume la diversidad aunque en la práctica tiende a homogeneizar, prioriza los contenidos curriculares, sin prevenir diferentes ritmos de aprendizaje, así como propicia interrelaciones con la familiar aunque sin establecer vínculos de corresponsabilidad. Desde esta realidad encontrada, la autora se posiciona y establece fundamentos teóricos y metodológicos que permitan reflexionar y fomentar la cultura de la diversidad en contextos educativos.

Palabras clave:

Diversidad y discapacidad.
Acción educativa integradora.
Multidimensionalidad del docente.
Rubio, Estado Táchira.

La respuesta a la diversidad es uno de los factores más importantes para conseguir una enseñanza de calidad pero no está exenta de dificultad. La atención a la diversidad, a través de las distintas estrategias de individualización de la enseñanza y la progresiva integración de los alumnos con necesidades especiales a la escuela común, plantea nuevas exigencias y competencias al maestro y requiere la colaboración de otros profesionales; puesto que la democracia se basa en la igualdad social, económica, política y jurídica, lo cual, en la práctica se traduce en igualdad de oportunidades como personas y en su condición de miembros de una comunidad sociopolítica; por tanto, la igualdad lleva implícita la posibilidad de incorporarse activamente en la vida económica, laboral y política de una nación, con total respeto a la diversidad.

Desde esta perspectiva, se sustenta la siguiente investigación que parte de un tema tan importante como es *la atención a la diversidad. Una tarea de la pluridimensionalidad en la acción pedagógica para la población con discapacidad*. Visualizada la diversidad desde diferentes dimensiones, sin perder de vista la complejidad que presenta la paradoja de lo uno y lo múltiple; es, efectivamente, el tejido de eventos, acciones, interacciones, que constituyen nuestro mundo fenoménico escolar. Por tanto, se pretende profundizar en la organización de la escuela primaria, en función a la atención a la diversidad y la valoración de los derechos sociales, específicamente en la población con discapacidad, lo cual es una realidad latente en los contextos educativos.

La atención educativa de los alumnos o alumnas con discapacidad ha sido complementada con algunas actividades compensatorias, centradas en lástima, en segregarlos dentro de su colectivo, se les asignan estrategias totalmente

diferentes que los hacen más incompetentes, tratados muchas veces con términos peyorativos, se les niega la posibilidad de alcanzar competencias acordes a sus ritmos de aprendizaje, centrados en los déficit o carencias. Estas acciones suponen, implícitamente, que la atención al déficit acelerará los ritmos de aprendizaje, hasta elevarlos a la altura de ritmos “normales”, lo que verdaderamente no es así, pues se agudiza aún más la situación. Se asumen actitudes segregadoras y se afirma la existencia de escuelas especiales para estos niños y niñas; se reserva el derecho de admisión, o simplemente no se aceptan por no “cumplir con los requisitos exigidos, se antepone la discapacidad como “enfermedad, limitación, déficit”. Estas consideraciones derivan en otras, que se traducen en hacer que estos educandos se conviertan en verdaderos “problemas” para la instituciones educativas, puesto que se presentan situaciones graves como repitencia escolar, deserción, desinterés y falta de compromiso de padres y docentes, con su culminación en agudos problemas familiares y sociales.

De esta misma forma el docente que trabaja cotidianamente en situaciones estandarizadas, aplica estrategias iguales para todos y todas, con lo cual se desconocen particularidades, entornos familiares y sociales de sus alumnos y alumnas. Surge una gran incógnita: ¿Cómo atender la diversidad en las aulas? De todas las dificultades, quizá es la mayor para los maestros y profesores en su trabajo diario. ¿Cómo organizar una clase en la que hay niños y niñas de diferentes culturas, edades, capacidades físicas e intelectuales?; esto no es tarea sencilla. Como respuesta se evidencia, en algunos casos, pasividad, conformidad y poco interés por asumir realmente la atención a la diversidad. Así mismo, no se puede dejar de mencionar la escasa, por no decir nula, formación del profesorado para atender la diver-

sidad puesto que la preparación académica se contrapone con la realidad educativa que enfrenta.

Otro elemento, en esta serie de consideraciones, es la forma como el docente orienta a la familia. Aquí surge otra escenario que no se puede obviar: hay realidades familiares que afectan directamente a los hijos e hijas, como la alta frecuencia de uniones consensuales y disolución de uniones, nuevas condiciones de trabajo, incorporación cada vez mayor de la mujer al trabajo y a la vida pública, aumento de la jefatura femenina en el hogar, mayor índice de mujeres separadas, divorciadas y viudas, madres solteras, familias desplazadas, gran número de integrantes en los grupos familiares, que al tener un hijo con discapacidad, no asumen el compromiso necesario; dejan a un lado la búsqueda de apoyo profesionales por los altos costos y queda en un segundo plano la importancia del proceso educativo. Por tanto se plantearon los siguientes objetivos para investigar como:

Objetivo General

Analizar críticamente la organización de la escuela primaria, en función a la atención a la diversidad y la valoración de los derechos sociales, como ejes de la pluridimensionalidad en la acción educativa. Entre los objetivos específicos se platearon:

1. Explorar la concepción de diversidad manejada por los docentes como elemento enriquecedor de la organización escolar.
2. Describir las estrategias utilizadas por los docentes para la atención de la diversidad.
3. Determinar la acepción empleada por los docentes en función a la población con discapacidad.

4. Valorar el papel que el docente le asigna a la familia en la comprensión de la diversidad.
5. Proponer los fundamentos metodológicos y teóricos de la atención a la diversidad que permitan la generación de procesos educativos más cercanos a las características y necesidades educativas de los infantes y el fomento de actitudes positivas de respeto hacia la diversidad, como elemento que fortalece los procesos de aprendizaje.

Bases teóricas

Las bases teóricas, permitieron orientar y definir la investigación hacia las estructuras conceptuales y posturas explicativas necesarias para una mayor comprensión del fenómeno en estudio. Se presentarán, en esta ocasión, algunos elementos que se consideran pertinentes, dilucidando que los elementos referenciales conceptuales que sustentan la investigación se encuentran en forma explícita, en el Informe original. Por consiguiente, se describe la **dimensión ontológica**, puesto que el fenómeno a estudiar se encuentra en una realidad social, específicamente educativa, en la que influyen elementos que se interrelacionan entre sí; por tanto se considera integrador puesto que la investigadora está en constante contacto con estos elementos determinantes y educativos, que representan el objeto de estudio. Así mismo, se considera desde la perspectiva empirista, porque se basa en la observación de los fenómenos de manera directa por la investigadora para ofrecer un sistema conceptual a través de procesos organizados y sistematizados. Idealista, en este sentido las realidades del objeto de estudio han pasado por la reconstrucción mental. Lo importante es la interpretación a nivel de simbolismos socioculturales compartidos colectivamente, que hacen de dichas realidades los miembros de

una sociedad determinada en un momento histórico determinado. Es fenomenológica ya que todo fenómeno que aparece puede ser estudiado de forma descriptiva de aquello que surge con evidencia apodíctica.

La dimensión psicológica, como un variado conjunto de postulados que se relacionan directamente con el objeto de estudio; específicamente el enfoque constructivista, en el cual se involucran diferentes paradigmas que se encargan de estudiar la conducta humana, como es el caso de los aportes del enfoque socio histórico cultural de Vigosky (1981) citado por (Bolívar 2006), los cuales postulan que es necesario observar al sujeto y realizar análisis deductivos sistemáticos en la investigación empírica, de manera que se logren descripciones y explicaciones detalladas. Efectivamente, el papel fundamental está dirigido por el mediador, que en mucho de los casos es representado por los docente; es decir los maestros tienen que ser mediadores que permitan el tránsito desde un nivel real al nivel potencial; podrá, de acuerdo con las competencias de cada estudiante realizar una mediación cognitiva o metacognitiva.

De allí la importancia radica en el docente, para que este realice procesos diagnósticos y así conocer la Zona de desarrollo real en los alumnos, de esta manera jerarquizar las estrategias metodológicas adecuadas y conducir a los niños, niñas a zonas de desarrollo potenciales. A través de la aplicación y la mediación exigida mediante la Zona de desarrollo próximo, se establece el aprendizaje colaborativo, de acuerdo con Johnson (1993):

El aprendizaje colaborativo puede definirse como el conjunto de métodos de instrucción o entrenamiento para uso en grupos, así como de estrategias para propiciar el desarrollo de habilidades mixtas

(aprendizaje y desarrollo personal y social.) En el aprendizaje colaborativo cada miembro del grupo es responsable de su propio aprendizaje, así como el de los restantes miembros del grupo (p.58)

Más que una técnica, el aprendizaje colaborativo es considerado una filosofía de interacción y una forma de trabajo que implica, tanto el desarrollo de conocimientos y habilidades individuales como el desarrollo de una actitud positiva de interdependencia y respeto a las contribuciones. Estos aspectos se manifiestan en las interacciones entre los miembros del grupo, donde una meta compartida y entendida es primordial; así como el respeto mutuo, confianza y comunicación continua, de allí radica el éxito del trabajo colaborativo.

El proyecto Curricular de la escuela en atención a la diversidad

El reto reside en tratar educativamente de hacer formativas las diferencias; tener presente que cada alumno es diferente, como lo es también el profesorado y las instituciones educativas. Asumiendo y compartiendo este principio se puede dar un fenómeno innovador, integrador y promotor de las diferencias; es así que Giné (2000) orienta elementos claves para la atención de la diversidad. Estos son:

Percibir la diversidad como un elemento común y no como diferencia, de una parte del alumnado con respecto a otra, y sus directrices afectarán a todos y cada uno de las alumnas/los y no sólo aquellas /los que sean vistos como “problemas” de ritmo, capacidades, motivaciones y estilos de aprendizaje. El reto implica “romper molde”: De los que “sirven para estudiar a los que no sirven”; del profesorado que

IV. Investigaciones en integración escolar de alumnos con discapacidad:
trabajos de pre y postgrado en algunas universidades venezolanas

diseña unos objetivos como patrones a los que uno
se adapta o fracasa... (p.38)

Estos elementos presentados por la autora, se interpretan como retos, cambios de paradigmas que deben asumir todos los actores del hecho educativo; así como el trabajo en equipo de esta manera saldrá potenciada, sin duda la calidad de enseñanza. Asimismo, la citada autora plantea opciones para la educación en la diversidad desde el proyecto curricular. En cuanto a los objetivos precisa: "Estas intenciones educativas sean punto de referencia para las acciones educativas, pero no resultados indiscutibles y uniformados". Lo que deriva en un trabajo organizado de la institución para establecer las prioridades y necesidades reales.

Se debe prestar atención, describe la autora, a los "ritmos de aprendizaje diversos y a estilos de aprendizaje diferentes"; se trata de cómo la mente procesa la información, del modo como se vale de ciertas estrategias de aprendizaje para trabajar la información, o el cómo es influida por las percepciones de cada individuo, todo con la finalidad de lograr aprendizajes eficaces, significativos y óptimos. Cada alumno adoptará su propio estilo de aprendizaje, los alumnos conforme avanzan en su proceso de aprendizaje descubren mejores formas o modos de aprender, por lo tanto, van a variar su estilo, además dependerá de las circunstancias, contextos y tiempos de aprendizaje que tengan que enfrentar.

Otro aspecto relevante que destaca Giné (2000), se refiere a la atención a la motivación:

La motivación como proceso autoenergético de la persona, limita la función del profesor a ser un

agente exterior que trata de desencadenar las fuerzas interiores del alumno. Esto nos lleva a una consecuencia: los incentivos tienen un valor motivacional limitado. La misma actividad incentivadora produce distintas respuestas en distintos individuos, o incluso en el mismo alumno en diversos momentos. (p.45)

En la práctica, se traduce en una limitada eficacia de las motivaciones colectivas, si no van acompañadas de una individualización y adecuación a las peculiaridades del alumno, en las que influyen tanto los rasgos de personalidad como su misma historia, y las estrategias utilizadas por el docente.

Modelos educativos de atención a la diversidad

El modelo representa un patrón que se construye bajo unos parámetros, filosóficos y epistemológicos en la cual se espera llevarlo a la práctica siguiendo cada una de las etapas propuestas. En este sentido Barraza (2008), refiere la configuración de los modelos educativos de atender la diversidad, estos son: *Modelo Selectivo*, en este modelo se considera que hay un tipo de sujeto cuyos rasgos, capacidades, conocimientos, preferencias o valores son los dominantes, considera la diversidad como un problema y cataloga a los alumnos como “problemáticos”. El sujeto termina por ser excluido del mismo sistema, por lo que la institución aunque no lo contempla actúa como eminentemente selectiva.

Otro modelo que describe el autor es el *Compensatorio*: plantea este modelo la existencia de un conjunto de sujetos que se pueden considerar normales en sus rasgos,

capacidades, conocimientos, preferencias o valores, sin embargo, para aquellos sujetos que no alcancen o no estén dentro de esa normalidad se intenta compensar sus déficit mediante estrategias educativas específicas, como la atención individualizada o en grupos reducidos dentro o fuera del aula ordinaria, según los casos; es decir, considera la diversidad enmarcada en la desigualdad y la delimita siendo discriminatorio.

Estos dos modelos niegan la diversidad, y los derechos educativos en todos los sentidos, puesto que se aprecia la exclusión y discriminación, no hay valoración por las diferencias individuales, por el contrario estas son vistas como déficits.

También el autor hace referencia al *modelo comprensivo*: en este modelo se considera que todos los sujetos son diferentes entre sí, por lo que todos tienen diferentes necesidades educativas, sean éstas de una u otra índole; sin embargo, algunos presentan una necesidad educativa especial que hace necesario su atención de manera más específica. Este modelo ha dado lugar a una orientación educativa que es conocida de manera genérica como “escuela integradora”, por tanto se ha centrado en las personas con discapacidad y, por consiguiente, en la modalidad de educación especial.

Por último, se encuentra el *modelo Inclusivo*. Este modelo considera, que todos los sujetos son diferentes entre sí pero iguales en derechos, sobre todo en el derecho a aprender; en ese sentido, la escuela se debe transformar para desarrollar prácticas pedagógicas que atiendan a la diversidad y por lo tanto permita incluir a todos. Tanto el modelo comprensivo como el inclusivo se pueden consi-

derar abiertos a la diversidad, como singularidad del ser humano.

La finalidad de la atención a la diversidad consiste en procurar el desarrollo y la promoción de personas diferentes, cada una desarrollando al máximo sus capacidades y singularidades; el agrupamiento se realiza en forma heterogénea tomando en cuenta género, intereses, ritmos de aprendizaje, capacidades, entre otras.

Contexto metodológico

Se investiga un objeto de estudio preciso para brindar aportes metodológicos y teóricos en el reconocimiento de la diversidad en el aula común, enfatizando la presencia de la población con discapacidad y lo que implica el proceso educativo. Por tanto, resulta imprescindible asumir la dimensión epistemológica; la cual es una postura practicable por el investigador o comunidad científica en la producción de conocimiento; para vislumbrar el fenómeno de estudio de esta investigación se considera pertinente apoyarse en la perspectiva Dialéctica.

De acuerdo con Serrano (1978), la define como “un pensamiento acorde a la misma naturaleza social, e histórica del mundo real” (p.71). Es decir, tiene que ver con la historia y lo que en ella pasa, lo que le rodea, las cosas no son siempre las mismas ni son eternas, la historia es cambiante a medida que pasa el tiempo. Así mismo para ofrecer una explicación más integral y profunda, la investigación se orienta bajo el enfoque *introspectivo vivencial*, citado por Padrón (2001), puesto que el conocimiento es una especie de simbiosis entre el investigador y el objeto de estudio, es decir, una identificación entre el sujeto objeto; de allí que es

vivencial. De esta manera, el objeto de estudio traspasa los límites de simples estudios superficiales y se convierte en experiencia vivida, sentida y compartida por el investigador. Es introspectivo puesto que el conocimiento se interpreta de una realidad tal como aparece en los escenarios.

El tipo de investigación o diseño en la presente investigación, se inscribe en el paradigma posmodernista, en la modalidad cualitativa, descriptiva y de campo, enmarcado dentro de las pautas del método teoría fundamentada; esta teoría responde a varios pasos, los cuales se realizaron durante el proceso de análisis e interpretación de la información. Primer paso: Denominado Codificación Abierta, definido por Strauss y Corbin (2002), "Proceso analítico por medio del cual se identifican los conceptos y se descubren en los datos sus propiedades y dimensiones" (p.110). Segundo Paso: Designado por los precitados autores como Codificación Axial el cual consiste en "relacionar las categorías a sus subcategorías. La codificación ocurre alrededor del eje de una categoría y enlaza las categorías en cuanto a sus propiedades y dimensiones". (p.134), Tercer paso: Codificación Selectiva, y se define como "Proceso de integrar y refinar la teoría" (p.157).

Selección de Sujetos de la Investigación o Informantes claves

De esta manera quedaron conformados los sujetos de la investigación: cinco (5) docentes de aula que laboran actualmente en los planteles educativos, para la aplicación de las entrevistas a profundidad; los cuales se codifican para su identificación con las siglas como: docente 1, (D1); docente 2 (D2); docente 3 (D3); docente 4 (D4) y docente 5 como (D5). Así mismo, otros cinco (5) docentes de aula,

para el registro y observaciones de aula; para ellos se determinó su codificación de acuerdo al grado observado; es decir, primer, segundo, tercero y cuarto grado respectivamente. Cabe señalar que las observaciones de aula se realizaron con docentes de aula diferentes a los seleccionados para las entrevistas a profundidad, así como tienen y han tenido experiencia con escolares que presentan discapacidad. Todos los docentes seleccionados son profesores con estudios universitarios.

Escenario de la Investigación

El trabajo de campo propiamente dicho se realizó en contextos educativos, específicamente en escenarios del subsistema de Educación Básica como el nivel de preescolar y primaria. Las instituciones educativas ubicadas en el Municipio Junín, son: Centro de Educación inicial Estado Mérida, Unidad Educativa Bolivariana Prof. Natalio Bruguera Ortiz y Unidad Educativa Concentrada S/N S/N S/N NER 033, (las Tapias) y la Unidad Educativa Estatal Estado Mérida. Todas ubicadas en el municipio Junín del Estado Táchira.

Técnicas y Estrategias de información

Para tal efecto se efectuaron **entrevistas a profundidad** adoptando un diálogo o entrevistas semiestructuradas, con el propósito de explorar la concepción de diversidad asumida por los docentes como elemento enriquecedor de la organización escolar; así como determinar la acepción empleada por los mismos en función a la población con discapacidad. De igual forma las entrevistas permitieron conocer el valor que el docente le asigna a la familia en la comprensión de la diversidad. En este mismo sentido, las entrevistas se realizaron a cada docente utilizando como herramienta el

grabador, y escribiendo notas, registros considerados relevantes para el estudio. Una vez realizada la entrevista el paso siguiente fue la transcripción, que posteriormente, se le entregó al docente para su lectura, corrección y ampliar los detalles, si el docente lo consideraba necesario. Se realizaron dos encuentros por cada docente con una duración entre una a dos horas en cada reunión. El ciclo de entrevistas terminó en el momento en el que los informantes no aportaban nuevos datos.

Otra técnica que se utilizó en la recolección de los datos fue la **observación de campo**, se realizó un plan de eventos y visitas al aula, donde se cumplió con los requisitos solicitados. De esta manera los docentes se mostraron dispuestos a colaborar, por tanto se alcanzó obtener información referida al ambiente, los participantes, sus actividades e interacciones, la dinámica de grupo y del fenómeno en estudio, obteniendo así, información valiosa que posteriormente se procesó. En cuanto a los roles adoptados por la investigadora, ella asumió como observadora, investigadora, colaboradora en situaciones necesarias; interactuó con los actores de la institución. Estas visitas a la escuela primaria, se ejecutaron específicamente al primer grado, segundo grado, tercero y cuarto grado; en cada grupo se participó en jornadas de 8:30 a 11:00 a.m. Desde el mes de Mayo a Octubre 2009. En función de este aspecto, la observación y registro de notas de campo, se realizó con facilidad y desenvoltura, tomando en cuenta la trayectoria de la investigadora en cuanto al área de educación especial, el trabajo directo con la población con discapacidad, y el contacto permanente con los docentes de las escuelas primaria, en cuanto a la asesoría y orientación. Estos elementos permitieron la entrada al escenario para la búsqueda de datos sin mayor dificultad.

Estrategias para el Procesamiento y Análisis e interpretación de la Información: **Para las entrevistas a Profundidad**

Las entrevistas fueron analizadas siguiendo la metodología de la inducción analítica bajo el enfoque de la Teoría Fundamentada de Strauss y Corbin (2002). El análisis parte de un conjunto de tareas que en su ejecución resultan ser sistematizadas, las cuales permiten analizar y traducir los datos en una teoría que explica el fenómeno objeto de estudio a partir de la realidad. Estas tareas comprenden la codificación, categorización, conceptualización y teorización. En virtud de organizar la información se utilizó como herramienta para el procesamiento de los datos cualitativos, el programa Análisis cualitativo asistido por computadora Atlas Ti, en la versión 5.2; el cual facilita el análisis cualitativo de datos textuales, suele ser una herramienta de trabajo que permite sintetizar, ordenar y organizar la información recogida para presentar los resultados de la investigación; de acuerdo con Chacón (2004), “desde el punto de vista metodológico, esta herramienta informática, específicamente apoya la forma en cómo debe realizarse el proceso analítico para lograr una mayor optimización de los datos en las investigaciones educativas” (p. 2).

El Atlas/Ti, permitió recopilar y organizar el texto, junto con la codificación, memos y búsquedas en la creación de “unidad hermenéutica”; así como también facilitó las actividades comprometidas en el análisis y la interpretación, en selecciones particulares, codificación, anotaciones y en comparar segmentos significativos. Proporcionó una comprensión general del trabajo al construir redes con la cual permitió conectar visualmente pasajes seleccionados,

de tal manera que facilitó la construcción de conceptos y teorías basadas en las relaciones visibles.

Para las observaciones de Campo

Las estrategias utilizadas para el proceso de los datos recopilados por medio de las observaciones se realizaron a través de los siguientes pasos: (a) Preparación de las notas de campo y su digitalización: De acuerdo con el formato empleado se realizó el trabajo de digitalización, (b) Para organizar la información se inició con la utilización de la herramienta para el procesamiento de los datos cualitativos, Atlas /Ti, para su debida codificación; (c) El conjunto de códigos se agruparon en categorías, lo cual surgió el Sistema de Categorías Emergente de las notas de campo; (d) Por la cantidad de códigos surgidos en el sistema de categorías emergentes se utilizó al inicio el Atlas ti, lo cual generó una base de datos y se tomó como apoyo para el análisis de la información el software SPSS 15.0; para lo cual se introdujeron los datos requeridos lo que generó, tablas y gráficos, los cuales se describieron y analizaron respectivamente. El SPSS es un programa estadístico oportuno para el procesamiento de datos de gran tamaño, permite la recodificación de las variables y registros según las necesidades del usuario. En este sentido se requirió de esta herramienta tecnológica solo para generar tablas y gráficos, posteriormente se realizó un análisis descriptivo de la información representada.

Análisis e Interpretación de la Información

A continuación, se puntualizan algunos aspectos más relevantes del análisis de las entrevistas. Las categorías centrales surgidas fueron: los actores del proceso educativo, la

metodología de la enseñanza y las condiciones hacia la discapacidad; los tres son elementos determinantes para atender la diversidad en el subsistema de escuela básica. Cada una de estas categorías integra aspectos, factores, oportunidades y limitaciones que repercuten directamente en la formación del proceso de enseñanza y aprendizaje de toda la población escolar.

Los hallazgos revelaron la multidimensionalidad del docente en atención a la diversidad como una función inherente a las acciones que desempeña. Esta multidimensionalidad, la define la autora de la investigación, como una red compleja y transversal que interactúa dialógicamente en el contexto educativo y en un momento histórico irrepetible. Estas dimensiones se reflejan en el acto pedagógico con una interacción constante a través de aspectos personales del docente, específicamente función docente y autoestima profesional; dimensiones que se van solidificando en la formación profesional y en la experiencia, así como también identidad docente en la cual se interrelacionan una serie de roles de actitud, aceptación y valoración.

En la atención a la diversidad interviene directamente la función familiar, la cual se determinó desde dos aspectos: uno en función de la caracterización de la familia como perfil sociodemográfico y otro la responsabilidad que deben asumir en aspectos educativos con los hijos. Por lo tanto, el docente debe construir un diálogo con los padres para poder reconstituir un tejido de relación estrecha entre la escuela y la familia, lo cual es una necesidad imprescindible, una condición para una nueva alianza de corresponsabilidad educativa.

En este orden de ideas otra categoría que emergió del análisis está relacionada con aspectos netamente pedagógicos como es la metodología de la enseñanza. De allí surgió el uso adecuado de estrategias y el procesos evaluativo que permiten al docente desarrollar la capacidad de seleccionar, organizar las mejores estrategias para satisfacer las diferencias individuales y determinar las carencias formativas y conceptuales de los estudiantes; rol indispensable para atender la diversidad en el aula y para determinar diferentes ritmos de aprendizaje.

Otro hallazgo encontrado son las condiciones hacia la discapacidad como elemento indispensable en la atención a la diversidad. Se evidencia la presencia de escolares con discapacidad y alumnos con necesidades educativas especiales –retomando la vieja terminología- en las aulas de escuela básica. También se pudo comprobar las oportunidades que se traducen en todos aquellos aspectos que permiten igualdad de condiciones, participación, derechos y apoyo al proceso educativo de estos escolares. Por otra parte, no se pueden obviar aspectos negativos que se manifiestan en limitaciones educativas, familiares y sociales asumiendo actitudes más de limitaciones ante la discapacidad que de sus derechos y potencialidades.

Análisis de las Observaciones de Aula

De acuerdo con el registro de las observaciones realizadas en el aula se pudo conocer elementos determinantes para la atención a la diversidad, siendo esta una unidad de significado dentro del cuadro de las categorías. Tres categorías centrales emergieron en relación con las subcategorías y dimensiones. Estas son: Agentes escolares, Elementos Didácticos y Pedagógicos y el Aprendizaje. El énfasis en

estas observaciones se dirige en aspectos relacionados con el docente, como inadecuado desempeño profesional en situaciones del aula; seguidamente con exclusión escolar, elementos que limitan la atención de escolares con discapacidad en el aula común, viéndose afectados directamente todos los escolares. Si bien se han mencionado los diferentes roles que debe desarrollar el docente con estas observaciones se evidencian actitudes contradictorias. En cuanto a los Elementos didácticos pedagógicos, la cual se relaciona con práctica pedagógica y procedimiento para la enseñanza; esta categoría está ligada a la función y desempeño del docente en las actividades áulicas; se evidencia un elevado índice de corrección de la tarea en el aula, asumida como una estrategia pedagógica; sin embargo, la función docente no debe limitarse solo a corregir, puesto que se obvia el rol de mediador en el aprendizaje.

Están presentes en esta categoría escolares con discapacidad, niños con necesidades educativas especiales, diferencias de ritmos de aprendizaje; se puntualiza de esta manera en la heterogeneidad de grupo en las observaciones realizadas. Otro elemento que llama la atención es la homogeneidad en la tarea, lo cual resulta ser algo sorprendente. Al apreciar tantas diferencias en los grupos el docente no diversifica las estrategias.

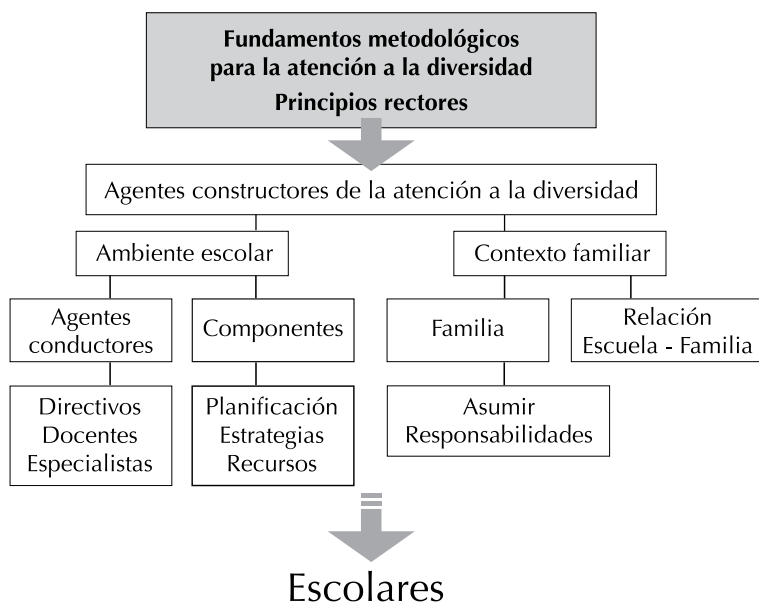
Una tercera categoría corresponde al Aprendizaje, donde surgieron las condiciones para el aprendizaje y limitaciones, en la práctica resultan ser limitaciones para todos los escolares y con mayor énfasis para los que presentan discapacidad, puesto que se observó mayor incidencia la indisciplina escolar, no se toman en cuenta diferentes ritmos de aprendizaje, las diferentes capacidades de los escolares, inadecuado inversión del tiempo los cuales se manifiestan

en conductas disruptivas. Otro aspecto son las condiciones que favorecen el aprendizaje como la utilización de estrategias de enseñanza en el aula, dinámicas de trabajo en el aula, orientación en la tarea; con menor proporción, aunque está presente; son las adaptaciones curriculares, atención individualizada y estrategias de disciplina, entre otros. De esta manera se evidenció la pluridimensionalidad del docente para la atención a la diversidad en la cual están implicados múltiples factores los cuales inciden favorablemente; no obstante, existen otros que son obstáculos e impiden la atención educativa integral de todos los escolares.

Conclusiones y recomendaciones

La atención a la diversidad como objeto de estudio se considera un tema amplio, complejo y en sí mismo diverso, visto como la tarea de la pluridimensionalidad del docente en función de la población con discapacidad; se pudo determinar que, efectivamente, son muchas las dimensiones por la que debe recorrer el docente en su práctica educativa. Con el propósito de generar procesos educativos más cercanos a las características y necesidades educativas de los infantes y el fomento de actitudes positivas de respeto hacia la diversidad, como elemento que fortalece los procesos de aprendizaje, se presentan los **Fundamentos Teóricos y Metodológicos para la Atención a la Diversidad** que, a juicio de la autora de la investigación, se han considerado pertinentes y necesarios para la atención a la diversidad. La base de estos fundamentos lo constituye todo el trabajo de investigación desarrollado, las técnicas de obtención de datos, los hallazgos encontrados, la revisión teórica conceptual, así como también la experiencia de la investigadora en el trabajo directo con docentes de aula de Educación Básica y escolares con discapacidad estudiantes de la escuela pri-

maria. Estos fundamentos se inician con la presentación y explicación de los Principios Rectores para la Atención a la Diversidad, los cuales son la base para la construcción del currículo de la institución, tienen carácter general y pretenden orientar todo el proceso de la educación en la diversidad; seguidamente los agentes constructores de la atención a la diversidad como ambiente escolar y contexto familiar, se destacan aspectos profesionales, metodológicos, pedagógicos; el contexto familiar responsable y corresponsable de la atención a la diversidad, la institución educativa como rectora del proceso pedagógico debe incluir en sus programaciones institucionales el trabajo orientador hacia la familia. En la siguiente lámina se sintetizan estos fundamentos los cuales van a permitir el respeto y fomento de actitudes más positivas en función de la atención a la diversidad así como en la atención educativa hacia escolares con discapacidad.



- IV. Investigaciones en integración escolar de alumnos con discapacidad: trabajos de pre y postgrado en algunas universidades venezolanas

Referencias Bibliográficas

- Barraza A. (2008). *Educación Inclusiva versus Educación Neoliberal*. Réplica, vol. 2.
- Bolívar, R. (2000). *Vigotsky: Una concepción del desarrollo y el aprendizaje que trasciende tiempo y espacio*. Maracay: Fotolito Supercolor
- Chacón, E. (2004) El uso del ATLAS/TI como herramienta para el análisis de datos cualitativos en Investigaciones Educativas. *Primeras Jornadas Universitarias*. Madrid.
- Giné Nuria, Alcudia Rosa, Gavilán Paloma. (2000) *Atención a la diversidad. Claves para la innovación educativa*. Editorial laboratorio educativo. Barcelona. España.
- Johnson, C. (1993) Aprendizaje Colaborativo referencia virtual del Instituto Tecnológico de Monterrey, México. <http://campus.gda.itesm.mx/cite>.
- Padrón, G. José (2001) La Estructura de los procesos de investigación. Publicado en: Revista Educación y Ciencias Humanas. Año IX, nº 17 julio-diciembre de 2001. Decanato de Postgrado, Universidad Nacional Experimental Simón Rodríguez. p. 33 Reproducido en: <http://www.monografias.com/trabajos/estru-procinv/estru-procinv.shtml>
- Pineault, C. (2001). El desarrollo de la competencia de los padres. En Gervilla Castillo, A. y Otros (Coords.). *Familia y Educación. Educación Familiar*. Grupo de Investigación "Educación Infantil y Formación de Educadores" Universidades de Andalucía.
- Serrano, Martin (1978) *Métodos actuales de investigación social*. Madrid.
- Strauss A. y Corbin J. (2002) *Bases de la investigación cualitativa. Técnicas y Métodos para desarrollar Teoría fundamentada*. Colombia.

Aplicación de la Política sobre la integración de personas con discapacidad en la Educación Universitaria en Venezuela

Lucía Pestana Correia

lucipes@gmail.com

Resumen

El propósito del presente trabajo fue analizar la Política sobre la integración de las personas con discapacidad en la Educación Universitaria y su aplicación en el Instituto Pedagógico de Caracas (IPC), la Universidad del Zulia (LUZ) y la Universidad Monte Ávila (UMA). Para ello se realizó el análisis de la política formulada por el Ministerio del Poder Popular para la Educación Universitaria (MPPEU) para garantizar el ejercicio pleno del derecho de las personas con discapacidad a una Educación Universitaria de calidad; la descripción de las acciones desarrolladas por las tres Universidades; y se estableció la correspondencia entre lo expresado en la política y lo desarrollado por ellas. El trabajo se enmarca en la investigación cualitativa con enfoque etnográfico que permitió describir las acciones desarrolladas por el IPC, LUZ y la UMA a partir de las opiniones, experiencias de autoridades, docentes universitarios y estudiantes con discapacidad. La técnica fue el grupo focal propuesto por Martínez (2007), con dos grupos, uno con autoridades y docentes universitarios, otro con estudiantes con discapacidad, lo cual permitió conocer el desempeño de las Instituciones Universitarias desde una perspectiva vivencial y testimonial que logró la aproximación y el conocimiento de la realidad universitaria,

así como caracterizar situaciones en las cuales se establece la correspondencia entre la política y lo desarrollado por estas Instituciones. Este trabajo ofrece un marco referencial sobre la situación de las personas con discapacidad en la Educación Universitaria y contribuye así con la evaluación de la Política formulada por el MPPEU en esta materia.

| |
|--|
| Palabras clave: |
| Discapacidad. Políticas de integración universitaria. |

En el año 2004, el Ministerio de Educación Superior (actualmente Ministerio del Poder Popular para la Educación Universitaria - MPPEU) formuló la Política referida al ingreso, permanencia y mejoramiento continuo del desempeño estudiantil de las personas con discapacidad, y diseñó 19 lineamientos dirigidos a eliminar barreras de toda índole que restringieran a este grupo poblacional su disfrute al derecho a la Educación Universitaria. Dicha Política y lineamientos, están expresados en el documento publicado por el MPPEU (2004), denominado Sobre el Derecho de las personas con discapacidad a una Educación Superior de calidad.

Los 19 lineamientos establecidos constituyen una guía para que las Instituciones de Educación Universitaria impulsen el desarrollo de acciones concretas que se traduzcan en condiciones óptimas que garanticen la participación de las personas con discapacidad en la Educación Universitaria.

Luego de la formulación y publicación de la Política y los lineamientos referidos, el MPPEU organizó y desarrolló encuentros estudiantiles y jornadas de sensibilización en los cuales se desarrollaron debates entre docentes, profesionales del área, estudiantes con discapacidad y representantes de organizaciones de personas con discapacidad, acerca de la situación de los estudiantes universitarios con discapacidad; estos debates sirvieron para revisar, analizar y ampliar dichos lineamientos. Como resultado de los debates, el MPPEU formuló un nuevo instrumento jurídico, el cual publicó el 23 de julio de 2007 en Gaceta Oficial N° 38731, como Resolución N° 2417, en la cual se fijan los lineamientos sobre el ejercicio pleno del derecho de las personas con discapacidad a una educación superior de calidad.

El mencionado instrumento jurídico sistematiza los aspectos que deberán tomar en cuenta tanto el MPPEU, como las Instituciones de Educación Universitaria, para impulsar un verdadero proceso de Integración universitaria por parte de las personas con discapacidad. La resolución contempla obligaciones del MPPEU y de los Institutos y colegios Universitarios; y exhorta a los Consejos Universitarios a adoptar las medidas establecidas para garantizar el ejercicio pleno del derecho de estas personas a una Educación Universitaria de Calidad. Consiste en disposiciones que abarcan aspectos organizativos, estructurales, servicios estudiantiles, formación y capacitación docente, investigación, entre otras, que constituyen una guía de acción para las Coordinaciones de Modernización y Transformación de los Institutos y Colegios Universitarios y para las autoridades de las universidades oficiales y privadas.

En coherencia con la instrumentación de la política, el MPPEU también aprobó la Resolución N° 3745 sobre las Pautas complementarias a las “Pautas para el Sistema Nacional de Ingreso a la Educación Superior 2009”, publicadas en Gaceta Oficial N° 39.240 del día 12 de agosto del 2009, sobre las “Medidas de acción afirmativas que permitan la equiparación de oportunidades para el ingreso de las personas con discapacidad a las Instituciones de Educación Universitaria”. Tales medidas consideran 8 aspectos que especifican las acciones inmediatas que tienen que adoptar tanto la Oficina de Planificación del Sector Universitario (OPSU), como las Instituciones Universitarias, para facilitar el ingreso de las personas con discapacidad en la Educación Universitaria.

Algunos Antecedentes del Estudio

Un conjunto de informes desarrollados en el ámbito Latinoamericano, con el auspicio del Instituto Internacional para la Educación superior de América latina y el caribe de la UNESCO (IESALC/UNESCO), constituye uno de los principales antecedentes pues se muestra un panorama general de la situación de las personas con discapacidad en la Educación Universitaria en 16 países de la región.

Con respecto a documentos dedicados al análisis de las políticas públicas en el marco de la integración de las personas con discapacidad en la Educación Universitaria venezolana, se encontraron algunos trabajos, entre los cuales se encuentra el realizado por Ancidey (2008), cuyo título es “Evaluación del Desempeño Institucional de la Universidad Central de Venezuela (UCV) en Materia de Discapacidad”, el cual plantea entre sus objetivos identificar las políticas estudiantiles del Ministerio del Poder Popular para la Educación Universitaria en materia de discapacidad, elaborar un modelo lógico para identificar los factores internos que influyen en la consecución del objetivo general planteado en la Ley para Personas con Discapacidad y en los Lineamientos sobre el ejercicio pleno del derecho de las personas con discapacidad a una educación Universitaria de calidad y diseñar y aplicar un instrumento de recolección de información para analizar la cobertura y los servicios de atención a la discapacidad que existen en la UCV.

Por su parte, Aramayo (2005b), en su libro titulado “Universidad y Diversidad Venezuela: Hacia una Educación Superior de Calidad para las Personas con Discapacidad. Mi Experiencia Personal en la Universidad Central de Venezuela”; también hace una descripción y análisis de la

integración de las personas con discapacidad en la Educación Universitaria, partiendo de una visión de las políticas y acciones desarrolladas en las universidades de América Latina y el Caribe, para luego referirse al caso venezolano haciendo mención a las políticas y lineamientos formulados por el MPPEU, referidos anteriormente en este documento, así como un breve recorrido por los alcances que han tenido las distintas Instituciones de Educación Universitaria en materia de integración de personas con discapacidad.

Pestana (2005), igualmente se refiere al tema de la integración de personas con discapacidad en la obra titulada “Integración de personas con discapacidad en la Educación Superior en Venezuela”, en la cual analiza, en primer lugar, la nueva visión de la discapacidad como fenómeno social; en segundo lugar, describe cómo el Estado Venezolano da respuestas a la situación de estas personas desde los distintos ámbitos; y en tercer lugar, hace referencia a las políticas, programas y/o acciones que han emprendido las instituciones de Educación Universitaria, para garantizar el cumplimiento de la política formulada por el MPPEU.

Objetivos de la Investigación

Objetivo General

Analizar la política sobre la integración de personas con discapacidad en la Educación Universitaria y su aplicación en tres (3) Instituciones Universitarias venezolanas durante el período comprendido entre 2004 y 2010.

Objetivos Específicos

1. Analizar la política formulada por el MPPEU, dirigida a garantizar el ejercicio pleno del derecho de las personas con discapacidad a una Educación Universitaria de calidad.
2. Describir las acciones desarrolladas por tres (3) instituciones universitarias, dirigidas a garantizar el ejercicio pleno del derecho de las personas con discapacidad a una Educación Universitaria de calidad, a partir de las experiencias de algunas autoridades, docentes y estudiantes universitarios con discapacidad.
3. Conocer la correspondencia entre las acciones realizadas por las instituciones universitarias y lo establecido en la política relativa al derecho de las personas con discapacidad en la Educación Universitaria, definida por el MPPEU.

Metodología de la Investigación

El presente estudio está enmarcado en una investigación cualitativa con enfoque etnográfico, caracterizado por narraciones, descripciones e interpretaciones de la realidad observada desde el punto de vista conceptual de sus protagonistas, específicamente por autoridades, docentes universitarios y estudiantes con discapacidad, pertenecientes al IPC, LUZ y la UMA, quienes posiblemente comparten cualidades y modos de vida similares. Este tipo de estudios contribuye con “la comprensión de sectores o grupos poblacionales más amplios que tienen características similares” (Martínez, 2008. p. 30).

En este sentido, la investigación es de tipo descriptiva y permitió conocer en profundidad y desde la visión, experiencias, opiniones y vivencias de los propios protagonistas de la transformación universitaria, la actuación de las Instituciones Universitarias señaladas con respecto a la materialización de la política del MPPEU.

Selección de la Muestra

La muestra elegida para este estudio se ajusta al tipo de Muestreo Intencional descrito por Martínez (2008. p. 54), en donde la investigadora se sirvió de “criterios que se consideran necesarios o muy convenientes para tener una unidad de análisis con las mayores ventajas para los fines que persigue la investigación”. Se consideraron aspectos que ofrecieran equilibrio en cuanto al nivel de información, respetando las diferencias y posibilidades de los informantes a fin de lograr la mayor representatividad posible de acuerdo con este tipo de estudio.

En este sentido, el estudio consistió en analizar la política del MPPEU y su aplicación en el IPC, LUZ y la UMA, instituciones que constituyeron la muestra elegida para tal fin y, de cada una de ellas, se seleccionaron las personas que se encargarían de describir a través de sus testimonios, experiencias y opiniones lo que ocurre en cada una de sus casas de estudio.

Técnicas e Instrumentos

Se utilizó la técnica de Grupo focal presentada por Martínez (2007. p. 175), como una herramienta para describir las acciones dirigidas a garantizar el ejercicio pleno del

derecho de las personas con discapacidad a una Educación Universitaria de calidad.

En este caso, se realizaron dos grupos focales para el logro del objetivo planteado. El primero estuvo conformado por un total de 8 personas, entre autoridades y docentes universitarios con diferentes niveles de responsabilidad (2 del IPC, 2 de LUZ y 4 de la UMA) y el segundo por 8 estudiantes con diferentes discapacidades (3 del IPC, 2 de LUZ y 3 de la UMA). Cada uno de los Grupos focales tuvo una duración de dos horas consecutivas; y en ambos grupos se utilizó guiones con las mismas preguntas generadoras, las cuales fueron orientando la discusión.

Análisis de Contenido y Categorización

Una vez realizados los Grupos focales respectivos se procedió con los pasos correspondientes para efectuar la categorización y análisis de los resultados obtenidos; para ello la investigadora se apoyó en lo indicado por Martínez (2008) y orientó su esfuerzo en establecer categorías significativas que posteriormente utilizó para describir las acciones de las instituciones universitarias indicadas. La investigadora se sirvió del Programa de Computación denominado ATLAS/ti para organizar y establecer la categorización respectiva.

Resultados del Estudio:

Las Instituciones de Educación Universitaria (IEU) y la aplicación de la Política, principales acciones desarrolladas por el IPC, LUZ y la UMA

Entre las principales categorías establecidas para describir las acciones desarrolladas por el IPC, LUZ y la UMA,

destacan aquellas vinculadas directamente con la “participación de las IEU en el diseño de la política formulada desde el MPPEU” para garantizar el ejercicio pleno del derecho de las personas con discapacidad a una Educación Universitaria de calidad. Los voceros de las instituciones expresan: “Desde el Pedagógico de Caracas nosotros con mucho orgullo participamos junto con otros miembros de otras universidades en la elaboración de dichos lineamientos” (1:1); y

Sí fue un detonante grande conocer a L.... en el evento de la UNESCO sobre el informe latinoamericano para la inclusión de las personas con discapacidad; lo cual permitió que luego nuestra universidad [del Zulia] fuera sede de uno de los encuentros para el estudio, el análisis de los lineamientos para la integración de las personas con discapacidad en la Educación Superior (1:10).

La instrumentación de la política no queda sólo en el diseño. Ciertamente las instituciones universitarias tienen una importante “responsabilidad en la materialización de cada una de las disposiciones que integran la política”; en este sentido, una de las opiniones expresadas por representantes de la Universidad del Zulia, enfatiza:

Creemos que toda la universidad está en su deber de atender desde sus respectivas taquillas, ventanillas y despachos de una manera inclusiva a todos los estudiantes... es un esfuerzo que va quizás desde arriba hacia abajo, desde los cuatro despachos de las tendencias centrales (1:15).

Asimismo afirman: “Nosotros no queremos que haya una sola oficina comprometida porque la responsabilidad de la Institución es institucional” (1:98), de hecho, como puede apreciarse, se le concede preponderancia al

trabajo de todas las dependencias de la universidad como parte de un esfuerzo mancomunado para ofrecer respuestas integrales a todo el colectivo estudiantil, por lo que "...no puede recaer en una unidad de atención la responsabilidad de todo porque uno no tiene gobernabilidad sobre los procesos" (1:38), hecho que complejiza la situación, pues "es una Universidad muy grande, muy compleja, no nos conocemos todos ni nos vamos a conocer nunca todos" (1:15). Lo expresado permite comprender la magnitud del trabajo que aún queda por hacer en las diferentes instituciones.

Sin embargo, no parece ser suficiente que las Instituciones estén conscientes de su "responsabilidad" para que asuman un rol más activo en la aplicación de la Política, razón por la cual surgen las preguntas ¿qué hace falta para que esto suceda?, ¿qué condiciones deben darse para que resulte más fácil esta tarea?, ¿las buenas intenciones serán suficientes para lograr las transformaciones que se requieren? A este respecto, las opiniones de los participantes indican:

"(...) nos falta generar más y divulgar más y generar más opciones" (1:54). "creo que se requiere de un acompañamiento por decirlo así de los docentes y demás interesados con las autoridades, con los gerentes de las instituciones, porque yo creo que ahí también falta como una especie de orientación a las autoridades" (1:81), hay muchas trabas en la estructura, la mayoría de las trabas en la Universidad del Zulia son arquitectónicas; tenemos la ayuda de la gente pero la mayoría de trabas son de procesos y estructuras, de adaptación de programas, adaptación de formas de evaluación, adaptación de procesos (2:99).

Adicionalmente, señalamientos como:

Por parte de nosotros estamos tratando de tomar lo que es el lineamiento que nos presenta dicha resolución para tratar de hacer programas, actividades y proyectos que den cumplimiento a esa sensibilidad y a brindarle una verdadera educación de calidad a la persona con discapacidad en cuanto a esas adaptaciones que se puedan dar a nivel curricular (1:21),

Dan cuenta de que todavía hoy muchos planteamientos que se encuentran en el plano de las “intenciones”, sin que éstas lleguen a consolidarse como parte de acciones institucionales contundentes.

Ahora bien, vale la pena reflexionar sobre el “conocimiento que poseen las autoridades universitarias, los docentes y los estudiantes con discapacidad con respecto a la política” y las normativas que regulan la igualdad y equiparación de oportunidades a las personas con discapacidad, así como de la concepción de los procesos de Integración e Inclusión que la orientan, pues difícilmente se podría esperar que las Instituciones Universitarias materialicen transformaciones reales, si estos tienen pocos conocimientos al respecto. Muestra de esto es que, aún hoy, en las Instituciones “cada persona hace su interpretación desde su buena voluntad, [hecho que] es grave porque entonces pasamos a la malversación de los lineamientos”, circunstancia a la que se suma que “la información [que se tiene] es bastante vaga, poco precisa” (1:142).

Llama la atención, además, que “a pesar de, que, repito, que el Pedagógico de Caracas participó [en el diseño de los Lineamientos] no garantiza que todos tengan información, siquiera interés de saber [del tema]” (1:41). Adicional-

mente, existe incertidumbre sobre “¿Cuánto conocimiento tiene en este momento sobre esos documentos la universidad, los docentes, estudiantes? [A lo que se responde que] es mínimo en la Universidad Monte Ávila” (1:17); inquietud que persiste por cuanto “Ahora yo no les puedo confirmar cuántos lo han analizado, subrayado, cuántos se han visto reflejados en su responsabilidad ...” (1:44), lo cual implica que hace falta un mayor esfuerzo y verdadero interés (en lo institucional y en lo particular) por divulgar esta información y hacerla parte de la gestión universitaria, elemento en el que coinciden los portavoces de las tres Instituciones.

Principales avances de las IEU en cuanto a la ejecución de la política

Si bien es cierto que estos son los señalamientos hechos por los representantes de la UMA, LUZ e IPC, también lo es que ellos reconocen los avances que se han dado hasta ahora en sus instituciones y el impacto que se ha generado en algunos ámbitos de sus universidades. Han sido muchas y heterogéneas las iniciativas que se han impulsado a partir del diseño de la política y lineamientos del MPPEU: por ejemplo, en la UMA “la mayoría de los Proyectos que se han manejado están orientados en la resolución 2417 tanto para la creación de la Unidad de Apoyo Tecnológico como para el resto del programa” (1:5); en LUZ

se creó la comisión para la integración de las personas con discapacidad, la cual permitió que las políticas de las cuales incluso tuvo prácticamente correductores...se fueron incorporando cada vez más a las funciones que tenía que hacer la universidad (1:13);

y, en el IPC, la Universidad conoce que debe aceptar a las personas con discapacidad a través de una serie de distintos procedimientos y en eso estamos creando y permanentemente trabajando (...) estamos madurando ese servicio de atención a los estudiantes con discapacidad (1:47).

Tales iniciativas han servido como punto de partida para ir suscitando un cambio institucional que se ha traducido en un impacto en distintos escenarios de la comunidad universitaria, como lo declaran los protagonistas cuando afirman: “siento que sí hay, no solo a nivel de Universidad sino a nivel de país, una sensibilización bien marcada y cada vez más” (1:77); “yo creo que la Universidad sí está muy abierta a escuchar lo que tenemos que decir” (2.63); “Yo creo que sí se ha generado algo, los que estamos aquí estamos sensibilizados con el tema, conozcamos o no la Ley se está haciendo un trabajo en pro, pero sin conocer la Ley, estamos generando un impacto social” (1.35).

Esto podría ser un indicativo de que el desarrollo de la política ha tenido un efecto positivo dentro de estas Instituciones de Educación Universitaria.

Receptividad de las autoridades de las IEU ante la materialización de la política

Ahora bien, la divulgación, sensibilización y formación constituyen un trabajo permanente que debe llevarse a cabo para que poco a poco se logren cambios culturales y estructurales que efectivamente permitan visualizar la acce-

sibilidad, la igualdad y equiparación de oportunidades como criterios en la gestión universitaria; en esto la responsabilidad y disposición por parte de las autoridades es fundamental. Sin embargo, estas pueden variar de acuerdo con los niveles jerárquicos, las estructuras y la gestión de la que se trate, así como de los intereses y actitudes, los cuales cambian al cambiar las autoridades. Dicha situación resulta un tanto compleja debido a que quienes llegan al poder quizás no tienen conocimientos ni motivación para dar continuidad a los programas y acciones desarrollados previamente.

En cuanto a la receptividad de sus autoridades, los portavoces de las Instituciones explican que:

en el caso de la UMA es bastante positivo, por ser una Universidad pequeña y uno tiene acceso muy cercano a las autoridades pues, se puede hablar directamente con ellos, no hay que pasar por tantos departamentos y tantas comisiones como las que existen en otras universidades, como la Central que hay que tener un permiso acá una carta acá nada más que para reunirse y proponer algo (1:59).

Al respecto, los portavoces de LUZ afirman que: en el caso nuestro yo creo que los logros que se han dado son absolutamente y no me queda la menor duda, por el apoyo de las autoridades, no solamente eso sino que han sido dos grupos de autoridades y hemos tenido la suerte de que se han ido rotando los cargos y eso le ha dado también continuidad (1:65);

además agregan:

sin embargo, en otro nivel de autoridad "los organismos centrales, Deporte, Cultura, la disposición ha sido muy buena pero muy variada, es decir, así

como en planta física se hace el remolón y no quieren hacer mucho caso porque hay mucho dinero de por medio, la de Biblioteca, el club de vigilancia que lo cambiaron, (...) el ingreso estudiantil, todos están ganados (1:68),

y concluyen:

...después viene la otra planta que es la más difícil, la de los decanos, (...) hemos visto facultades pero dañadas hasta lo último, hemos visto facultades que no les importa tanto, otras facultades donde lo ven muy difícil entonces tratan, ahí es más variable (...) hemos hecho de todo, unos reaccionan más que otros, a este nivel la operatividad es muy personal, la materialización de esos planteamientos involucra la persona, mi balance es un setenta por ciento positivo cuando veo la columna entera (1:166).

De igual modo sucede en el IPC, donde la receptividad de las autoridades ha dependido del nivel jerárquico del que se trate. En cuanto al primer nivel de autoridad, “el Rector anterior era profesor de nuestro departamento de Educación Especial, así que nosotros teníamos una carta abierta directamente con él (...) pero en la siguiente instancia (los vicerrectorados) pudieron haber sido aceptables pero poco cooperantes” (1:62); y “En el caso del siguiente nivel de autoridad que es el Director del Instituto Pedagógico de Caracas, absolutamente abierto, amigable y hospitalario” (1:64).

Estas situaciones son una muestra de la necesidad de generar mecanismos efectivos que permitan dar continuidad a las acciones planificadas y en desarrollo independientemente de la autoridad de turno, para que así se garantice

que los esfuerzos y logros dejen de ser personalistas y sean verdaderamente institucionales.

Principales acciones desarrolladas por el IPC, LUZ y la UMA

Hay avances en cuanto a la gestión para lograr la igualdad y equiparación de oportunidades para las personas con discapacidad, concretamente en lo relativo a la creación de “instancias universitarias encargadas de velar por el cumplimiento de la política dentro de las instituciones”. Así, la UMA cuenta con el Centro de Estudios para la Discapacidad y la Unidad de Apoyo Tecnológico; el IPC tiene un Servicio de Atención a los Estudiantes con Discapacidad; y LUZ posee una Comisión para la Igualdad y Equiparación de Oportunidades a las Personas con Discapacidad.

Del mismo modo estas Instituciones están desarrollando actividades de extensión, entre las cuales los portavoces de LUZ hacen referencia a los diplomados desarrollados en la Facultad de Arquitectura y Diseño relativos a la Inspección de Obras Civiles, construcción y Protección del Patrimonio que incluyen unidades referidas a la accesibilidad y personas con discapacidad; así como a los diplomados ofertados en la Escuela de Medicina relacionados con la Atención a Adultos Mayores; y a los talleres sobre Derechos de las Personas con discapacidad y sobre la Accesibilidad ofertados desde la División de Extensión. Por su parte los representantes del IPC señalan que desde esta institución se desarrollan cursos de extensión acreditables, particularmente sobre Autismo, Dificultades en el Aprendizaje, Sistema braille y Lengua de Señas Venezolana; para el año 2010, la UMA desarrolla un amplio programa de extensión.

Servicios de apoyo y/o acompañamiento a los estudiantes con discapacidad

Los representantes de las Instituciones hacen referencia a los distintos servicios de apoyo y acompañamiento a los estudiantes con discapacidad desde el momento que aspiran ingresar a la institución. Al respecto, en el IPC, sus voceros explican: “la Universidad conoce que debe aceptar a las personas con discapacidad a través de una serie de procedimientos y en eso estamos creando y permanentemente trabajando” (1:47). En ese sentido, señalan que la página Web del IPC cuando hace el llamado público para las preinscripciones, presenta la información en Lengua de Señas Venezolana y en español oral para los ciegos; además, “tenemos un acompañamiento formal desde la admisión ... es una comisión que se llama comisión de admisión que atiende a todas las [personas con distintas] discapacidades” (1:91) dicha comisión es administrada desde la Unidad de Bienestar Estudiantil y ofrece a los bachilleres el acompañamiento necesario, las ayudas, orientaciones y adecuaciones que requieran:

Por su parte LUZ, tal como se indicó previamente, cuenta con una Comisión denominada Comisión LUZ para la Igualdad y Equiparación de Oportunidades para las Personas con Discapacidad, la cual es una Comisión institucional central, interdisciplinaria e interdepartamental creada por el Consejo Universitario de LUZ, destinada a generar respuestas en cuanto a la igualdad y equiparación de oportunidades en atención a los universitarios con discapacidad. Con respecto al ingreso de los bachilleres con discapacidad, esta universidad cuenta con la figura de Cupos Asignados

IV. Investigaciones en integración escolar de alumnos con discapacidad: trabajos de pre y postgrado en algunas universidades venezolanas

por la Institución (API), modalidad API Estudiante con Discapacidad, que privilegia cupo para el ingreso de estas personas, quienes igual pueden ingresar mediante la figura API Indígena, API Deportivo, cupos asignados por mérito académico (AMA), de acuerdo con el caso de que se trate. La Comisión LUZ ofrece el acompañamiento al estudiante con discapacidad a lo largo de su trayectoria por la institución, comenzando con el ingreso y luego con el desempeño estudiantil:

Ahora bien, la UMA por su lado considera que es absolutamente necesario [el apoyo a los estudiantes con discapacidad] sobre todo mientras más grande es la Universidad que halla el equipo que oriente,... es muy importante el asesor, ese asesor que va, ese asesor que tiene el estudiante y que atiende las inquietudes (1:114);

Sin embargo, la UMA no cuenta con mecanismos de seguimiento y apoyo formalizado a los estudiantes universitarios con discapacidad, pues se expresa que:

el estudiante con discapacidad hay que conocerlo primero como la diversidad antes que a la discapacidad, el reconocimiento y el respeto a la diversidad y en este marco de ideas, en esta Universidad, por lo menos en mi postura, hay cuatro, cinco estudiantes con discapacidad y nosotros no tenemos por qué hacerles el seguimiento, no somos papás de los muchachos el estudiante con discapacidad conoce que existimos nosotros, yo me he acercado a las distintas personas “mira si se te ofrece algo pasa por aquí”, eso es parte del respeto a las personas con discapacidad, no tiene que ser que nosotros los ten-

gamos fichados, ubicados; si él vino, no vino, está haciendo, no está haciendo... (1:85).

En la UMA los mecanismos de acompañamiento y seguimiento formalizado dirigidos a los estudiantes con discapacidad son necesarios, según lo expresa una de sus protagonistas:

No sé si tomarlo como una crítica porque ellos dicen que uno es el que tiene que acercarse a pedir ayuda pero yo creo que también debería ser parte de la función del Departamento, preguntarte de vez en cuando mira ¿necesitas algo?, ¿tienes algún problema?" por que a veces uno también está chocando con lo que es su día a día y se supone que la función de ellos, o sea ellos tienen los equipos tienen todo, también ellos deben estar pendiente sobre todo por que no somos muchos estudiantes con este tipo de problemas apenas en toda la comunidad Universitaria somos como cuatro o cinco estudiantes nada más (2:31).

Si bien han sido muchas y muy variadas las acciones emprendidas desde las IEU en pro de la igualdad y equiparación de oportunidades para las personas con discapacidad, también lo es que es mucho lo que aún queda por hacer en este sentido, pues la transformación universitaria que se quiere lograr demanda el mayor compromiso, voluntad y disposición de todos los miembros de la comunidad universitaria. Se trata de asumir como parte fundamental del cambio la corresponsabilidad de todos los actores involucrados, a fin de que las acciones que se desarrollen reflejen la evolución de las instituciones en cuanto a su visión sobre el respeto a la condición de discapacidad como expresión de la diversidad, y respondan de forma coherente a lo con-

templado en los diferentes instrumentos normativos y se ajusten a la política formulada por el ente rector de la Educación Universitaria Venezolana.

A manera de conclusión

La instrumentación de la política en estas tres instituciones universitarias requiere hacer mayores esfuerzos en el desarrollo de acciones para la construcción de espacios educativos accesibles y la eliminación de barreras arquitectónicas, puesto que se identificaron sólo algunos señalamientos que hacen alusión a las mejoras en estos aspectos. Igualmente es indispensable establecer programas de formación docente en el área de la discapacidad, debido a que las expresiones de los participantes indican que las orientaciones a los docentes se han limitado únicamente a estrategias eventuales y poco sistemáticas.

Asimismo se considera necesario impulsar acciones dirigidas al desarrollo de programas y cursos de educación a distancia que se ajusten a los criterios de diseño universal; la producción institucional de señalética, materiales y software educativos accesibles; el uso de la combinación de medios impresos, táctiles, auditivos, audiovisuales y electrónicos más apropiada para garantizar el acceso a la información; la creación y fortalecimiento de organizaciones de y para estudiantes con discapacidad, así como brindar garantías efectivas para su participación en la toma de decisiones; la incorporación de las personas con discapacidad en actividades deportivas, artísticas, religiosas, científicas, recreativas, políticas y asociativas, según sus aptitudes, intereses y capacidades; Fomentar el desarrollo, promoción e implementación de innovaciones tecnológicas que favorezcan la participación e autonomía de las personas con discapacidad;

y la conformación de redes de apoyo y fortalecimiento de la cooperación interinstitucional dedicada al estudio, formación y lucha por la inclusión social, educativa y laboral de este colectivo; elementos todos que no quedaron reflejados en las intervenciones de los participantes de los grupos focales, a pesar de que probablemente son aspectos que ya están siendo tomados en cuenta por estas instituciones.

Es importante reconocer que, pese a lo mucho que queda por hacer para alcanzar el pleno ejercicio del derecho de las personas con discapacidad a una Educación Universitaria de calidad, la política del MPPEU sí se ha venido materializando por las tres Instituciones Universitarias conocidas en este estudio y que existe un significativo impacto en las acciones desarrolladas hasta el momento en la comunidad universitaria y en la sociedad en general, por lo cual vale la pena seguir la labor iniciada en el año 2004.

Referencias Bibliográficas

- Ancidey, B. (2008). *Evaluación del Desempeño Institucional de la Universidad Central de Venezuela en Materia de Discapacidad*. Trabajo de especialización no publicado. UNEFA, Caracas.
- Aramayo, M. (2005A). *Universidad y diversidad, Venezuela: Hacia una educación superior de calidad para las personas con discapacidad*. Caracas: Printer Impresores.
- Constitución de la República Bolivariana de Venezuela. *Gaceta Oficial de la República Bolivariana de Venezuela*, 36860, diciembre 30, 1999.
- Consejo Nacional de Universidades* (2009). Pautas Complementarias para el Sistema Nacional de Ingreso a la Educación Superior 2009. Gaceta Oficial número 39240 de fecha 12 de agosto de 2009, Resolución número 3745. Autor.

- IV. Investigaciones en integración escolar de alumnos con discapacidad: trabajos de pre y postgrado en algunas universidades venezolanas
- IESALC/UNESCO (2005, diciembre). Declaración Final. Seminario regional sobre el acceso de las personas con discapacidad [Documento en línea]. Disponible: <http://www.iesalc.unesco.org.ve/> [Consulta: 2007, noviembre 30]
- Martínez, M. (2007). *Ciencia y arte de la metodología cualitativa*. México: Trillas.
- Martínez, M. (2008). *La Investigación Cualitativa Etnográfica en Educación Manual Teórico-práctico*. México: Trillas.
- Ministerio de Educación Superior. (2004). *Sobre el derecho de las personas con discapacidad a una educación superior de calidad: Políticas y Lineamientos*. Caracas: Autor.
- Ministerio del poder popular para la educación Superior (2007). *Gaceta Oficial de la República Bolivariana de Venezuela*, 38731, Julio 23, 2007. Resolución N° 2417). Autor.
- Pestana, L. (2005). *Integración de personas con discapacidad en la educación superior en Venezuela*. Caracas: IESALC/-UNESCO.
- Sandín, M. (2003). *Investigación cualitativa en educación, fundamentos y tradiciones*. Madrid: Mc Graw Gill.

Diseño y Validación
de un programa
de formación para estudiantes
que cursan carreras
en educación musical
en la ciudad de Caracas,
que contribuya
a la integración de alumnos
con discapacidad.
Período 2009-2010.
Anabel Ángel

kskbelsa27@hotmail.com

Resumen

La sociedad venezolana, poco a poco, está tomando en cuenta a las personas con discapacidad; el conocimiento en el área va más allá de conocer una ley o una resolución. Son pocas las herramientas que se poseen para comprender la importancia que tiene la integración y la aceptación de la diversidad humana. Esta investigación pretende que los estudiantes de música que están en ejercicio y los que se encuentran estudiando en la Universidad Nacional Experimental de las Artes y la Universidad Pedagógica Experimental Libertador, valoren la importancia de conocer sobre la discapacidad y su abordaje en el campo de acción musical. En una

observación inicial se detectó que existe desconocimiento del trato y trabajo con personas con discapacidad por parte de dichos estudiantes; al realizar sus prácticas profesionales, servicio comunitario o al egresar, son pocos – a veces ninguno, los que tienen la oportunidad de trabajar en colegios especiales o núcleos donde existen alumnos con alguna discapacidad. La investigación se enmarca dentro de la modalidad de un proyecto factible. El estudio se fundamenta en una investigación documental; como instrumento, la lista de cotejo. Los resultados obtenidos señalan que dentro de la formación de los estudiantes de la carrera de educación musical no se contempla ninguna materia ni contenido relacionado al área de la discapacidad como una formación obligatoria y mucho menos como contenido intrínseco. Se comprueba que es viable la incorporación de una asignatura que contemple conocimientos en el área de la discapacidad, así como su aplicabilidad en el campo laboral.

Palabras clave:

Programa de formación.
Educación musical.
Personas con discapacidad.
Integración.

Introducción

En Venezuela, poco a poco, se hacen valer los derechos de las personas con discapacidad, aunque el proceso ha sido difícil, la persistencia ha generado espacios que jamás fueron pensados para que ellos participaran en igualdad de oportunidades con el resto de la sociedad. Actualmente, están comenzando a crearse mecanismos que involucren a las personas con discapacidad en espacios como escuelas, campo laboral, actividades culturales, musicales, entre otras; la realidad social exige primero conocer y comprender a las personas con discapacidad, y las herramientas que se poseen para apropiarnos y comprender la importancia que tiene la integración y la aceptación de la diversidad humana.

El interés de esta investigación proviene de la inquietud de docentes en la especialidad de música y lo que deriva, dentro de su formación integral, del trabajo con personas con discapacidad y la desvinculación entre la realidad y la formación universitaria que debería brindar las herramientas necesarias para enfrentar el campo laboral; en la actualidad, el docente de música debe estar preparado para trabajar con la diversidad del ser humano, poniendo en práctica la flexibilización del aprendizaje del alumno.

Para ello, presentaremos un recorrido desde los aspectos teóricos que sustentan dicha investigación, como los antecedentes y los objetivos que fueron necesarios para la propuesta del diseño del programa de formación, el marco metodológico que comprende el tipo de investigación, nivel de investigación y técnica de recolección de datos y, finalmente, las conclusiones y recomendaciones que constituyen un interés por sistematizar la información y comprender que

“La humanidad es la más rica expresión de heterogeneidad y variedad”. (Aramayo, 2005).

Fundamentación teórica

y antecedentes de la investigación

La discapacidad constituye un área llena de controversias, dentro de las distintas sociedades a nivel mundial, y para todos aquellos que salen en defensa de los derechos humanos de las personas con discapacidad ya que, aunque existen leyes nacionales e internacionales que amparan y buscan hacer valer los derechos que como ciudadanos se merecen, todavía existe cierta incertidumbre y desconocimiento sobre cómo integrar a la discapacidad dentro de la sociedad o si es que hay que integrar la sociedad a la discapacidad.

En Venezuela, la discapacidad era vista como un asusto de beneficencia, y misericordia; así se explicaban los comités de damas, clubes o asociaciones religiosas. Las personas con discapacidad no eran consideradas como ciudadanos en igualdad de condiciones, ni en sus derechos, salvo la Ley para la Integración de las Personas Incapacitadas (LIPI), promulgada en 1993, que fue el primer paso hacia el reconocimiento jurídico y social de las personas con discapacidad. Aunque no utiliza el término adecuado para referirse a estas personas dicha ley hace mención a los derechos que éstas gozan. La Constitución Bolivariana de Venezuela de 1999 establece los derechos de todos y todas, sin ningún tipo de discriminación, amparando a las personas con discapacidad y reconociéndoles sus derechos como ciudadanos y ciudadanas. En el 2007 se promulga la ley para Personas con Discapacidad con el fin de garantizar

el desarrollo integral de las personas con discapacidad de manera plena y autónoma.

Ander Egg (1995) señala que “la integración consiste en armonizar y unificar unidades antagónicas en una totalidad”, entendiendo, de este modo, a la discapacidad como una unidad antagónica dentro de la sociedad en toda su expresión; de considerarse una integración en la escuela, trabajo, deporte, artes u otras actividades se podría hablar de una verdadera integración.

Lamentablemente, no se puede unificar ni integrar el conocimiento de la discapacidad por parte de muchas personas en la sociedad ya que es escaso e impreciso; si no se sabe nada de cómo tratar con personas con discapacidad, el rechazo será lo más oportuno.

Expresiones como “Aceptar la diversidad es respetar la discapacidad (Aramayo, 2005)”, se quieren poner en práctica, pero se tendría que comenzar por conocer a las personas con discapacidad para establecer patrones de una nueva sociedad que logre respetarlas y aceptar la discapacidad y la diversidad.

Desde una visión musical, se puede considerar que la integración de niños, niñas y jóvenes con discapacidad, ha sido significativa, a pesar de ser pocas las personas que se suman a esta labor y que con todas las dificultades, tanto de conocimiento como de formación, han podido lograr que se creen Programas y Fundaciones que trabajen en función de esta integración. Es el caso del Programa de Educación Especial, que pertenece a la Fundación del Estado para el Sistema Nacional de Orquestas Infantiles y Juveniles de Venezuela (FESNOJIV), creado en 1999, el cual proporciona

actividades para los niños, niñas y jóvenes con diferentes discapacidades, cuya difusión ha sido difícil ya que no son muchos los profesores y profesoras de educación musical que se involucran en este trabajo.

En las Escuelas Especiales también se han dado a la tarea de montar coros y agrupaciones musicales con el fin de presentarse en eventos como Ventanas a Miranda, encuentros culturales u otras actividades, pero por no contar en su mayoría con profesores y profesoras en las áreas de música casi siempre son docentes de Educación Especial los que organizan estas actividades; esto refleja la carencia de músicos preparados en el área de la discapacidad.

De igual modo, se propuso la integración de niños, niñas, jóvenes y adultos con necesidades educativas especiales en los planteles oficiales y privados de los diferentes niveles y modalidades del sistema educativo, como resultado de la Resolución 2005, decretada por el Ministerio del Poder Popular para la Educación. Esta Resolución propone que el docente maneje ciertos conocimientos y estrategias adecuadas para la integración de personas con discapacidad.

Harveir (2000) expone que “los docentes de música, requieren estar al tanto de los nuevos cambios curriculares, de los nuevos paradigmas en la educación, conocedores de estrategias y dinámicas actuales” (p. 54). Por tanto, se puede pensar que un futuro docente que está haciendo sus prácticas profesionales está necesariamente en la posición de responder ante un grupo de personas que presenta algún tipo de discapacidad. Sin embargo, a los docentes no se les brindan conocimientos para trabajar con alumnos con discapacidad.

IV. Investigaciones en integración escolar de alumnos con discapacidad: trabajos de pre y postgrado en algunas universidades venezolanas

Por ello, en el campo de la música se ha querido trabajar a profundidad la integración de estas personas en coros, grupos musicales, orquestas, pero las limitaciones más allá de la falta de espacios, o instrumentos, tienen que ver con un personal docente capacitado para enfrentar el trabajo musical con esa población.

Hasta el día de hoy, las Universidades que brindan las carreras en la mención de Educación Musical en el Distrito Capital son la Universidad Nacional Experimental de las Artes y El Pedagógico Experimental Libertador. Dichas Universidades tienen como fin formar profesionales que tengan las herramientas necesarias para la enseñanza musical y trabajen dentro de núcleos de música, escuelas y/o conservatorios, asumiendo roles de profesores. En una observación inicial, se pudo detectar que existe cierto desconocimiento del trato y trabajo con personas con discapacidad por parte de los estudiantes; al realizar sus prácticas profesionales, servicio comunitario o al egresar, son pocos y, a veces ninguno, los que han tenido la oportunidad de trabajar en colegios especiales o núcleos donde existen niños, niñas o jóvenes con alguna discapacidad.

Se hace necesario que las universidades tomen acciones en cuanto a esta realidad social, pues el no brindar formación ni herramientas didácticas para trabajar, ocasiona que los educadores no deseen trabajar con las personas con discapacidad. Entonces, ¿cómo se puede lograr una integración de la discapacidad dentro de la sociedad?

Actualmente la UNEARTE entra en modificación curricular y ni en el viejo ni en el nuevo diseño curricular se contempla esta problemática, por lo que no se incorpora una formación referente a dicho desconocimiento. En la UPEL

brindan la carrera de educación especial y dentro de su plan de estudios no se encuentran asignaturas de esta mención en la carrera de educación musical, contando apenas con electivas que en ocasiones se ofertan, referentes al área de la discapacidad como Lengua de Señas. No es constante su oferta académica, siendo esto una limitación para niños, niñas y jóvenes que quedarán sin participación musical, ya que para los docentes de música estudiar cinco años más en una Universidad la carrera de “Educación Especial” sería inapropiado o poco funcional, si lo que se quiere es trabajar una habilidad musical, a menos de que luego se quieran profundizar los estudios en discapacidad como interés profesional.

Antecedentes de la investigación

Importantes investigaciones y experiencias realizadas, tanto en el ámbito nacional como internacional, han cimentado la presente investigación. Algunas universidades del extranjero contemplan en su pensum de estudio una asignatura referente a la atención de las personas con discapacidad, como por ejemplo la Universidad Nacional de educación a distancia (Barcelona, España). En su carrera de Pedagogía incluye dentro del segundo ciclo de formación la asignatura Pedagogía Diferencial, cuyos objetivos incorporan la integración escolar de la discapacidad, identificación de las Necesidades educativas especiales, diferentes tipos de discapacidades, dando así herramientas para el profesional en educación que se vinculan con la heterogeneidad de personas.

También en la Universidad Nacional de Chilecito (Chilecito, Argentina) ofrecen la licenciatura en Educación Primaria, con orientación en inclusión e integración escolar.

IV. Investigaciones en integración escolar de alumnos con discapacidad: trabajos de pre y postgrado en algunas universidades venezolanas

Considerando la naturaleza del trabajo educativo con especialización en inclusión e integración escolar atiende dos campos específicos de formación: a) Formación Común de Maestros para Educación Primaria, y b) Formación Específica para la inclusión e integración escolar de los alumnos con necesidades educativas especiales derivadas de una discapacidad, por situaciones de riesgo y/o vulnerabilidad.

Las universidades nombradas así como otras en Europa y Latinoamérica se han sumado a la integración de las personas con discapacidad por lo cual surge la preocupación de formarse en áreas de integración, inclusión y discapacidad por parte de los estudiantes, docentes y profesionales.

Lo anterior se asocia con esta investigación por cuanto al poner en marcha cambios y transformaciones organizativas y curriculares en las Universidades, al implementar materias relacionadas con la formación en discapacidad y sus implicaciones sociales, aumentan las posibilidades de adquirir herramientas y conocimientos de las personas con discapacidad lo que facilita su inclusión en actividades educativas, culturales, entre otras.

En la revisión de trabajos de grado se encontró que Arnaiz y Garrido (1999), de la Universidad de Murcia, España, presentaron un trabajo denominado "Atención a la diversidad de la programación del aula" en el que expresan que adecuar el currículo del aula a la diversidad de los alumnos supone llevar a cabo un conjunto de ajustes o modificaciones que se realizan en los diferentes momentos de enseñanza-aprendizaje y que la finalidad de dicha adecuación tiene dos vertientes: la primera crear las condiciones idóneas que hagan posible el desarrollo de diferentes programas de aula, incluidos los que precisan alumnos con necesidades educa-

tivas especiales; la segunda es garantizar que los sujetos que requieran una adaptación del currículo, no sean ajenos al grupo de aprendizajes sino parte esencial de él, de manera que participen activamente en las actividades comunes para todo el grupo y en la medida de sus posibilidades.

En tal sentido, es evidente la relación que guardan los planteamientos señalados con el propósito de esta investigación al proponer un programa de formación que sea incorporado en las universidades que ofrecen carreras en educación musical. En la sociedad venezolana las propuestas y oportunidades para las personas con discapacidad son cada vez mayores, aunque falta mucho por ahondar y poner en práctica: la meta es la integración social.

García, N. (2002) llevó a cabo el estudio cuya muestra fue de tipo intencional y está formada por 7 docentes de los cuales 5 eran de la primera etapa de educación básica, dos docentes de la modalidad de música y 7 representantes. La información arrojó datos sobre la problemática relacionada con el desconocimiento que tienen los docentes de la primera etapa de educación básica en cuanto a las políticas conceptuales de la educación especial y en función de ella propone el "Diseño y presentación de un plan de orientación y sensibilización, dirigido a los docentes y representantes de la primera etapa de educación básica, en relación a la integración de niños con necesidades educativas especiales, que se operativiza por medio de un material didáctico dirigido a los docentes, y que tiene plena justificación en los momentos actuales en que se apoya la integración de las personas con discapacidad a la sociedad venezolana. Dicho material didáctico permite facilitar al docente su labor diaria en cuanto a la atención de niños con necesidades educativas especiales y a los representantes reforzar el trabajo rea-

lizado por el docente en el aula, logrando con esta armonía escuela-familia, una verdadera integración.

En la investigación de Suárez, E (2004) el propósito consistió en diseñar un programa de iniciación musical que contribuyera a la formación de los alumnos con necesidades educativas especiales. La metodología utilizada estuvo enmarcada en un paradigma cualitativo. La técnica utilizada se basó en observaciones, registros, diarios del docente, recopilación de trabajos prácticos de los alumnos durante la experiencia del investigador en la educación musical dirigida a niños con déficit cognitivo.

Todas estas referencias permiten puntualizar que en la revisión realizada son escasos los trabajos de investigación que hablen de la educación musical y programas de formación a personas con discapacidad, razón por la que esta investigación constituye una propuesta a los estudiantes y próximos docentes de educación musical, para que puedan contar con un cuerpo de conocimientos que les permita ser integrales y conocedores de su entorno social.

Objetivos de la Investigación

Objetivo General

- Diseñar y validar un programa de formación para estudiantes que cursan carreras en educación musical que contribuya a la integración de niños y niñas con discapacidad.

Objetivos específicos:

- Analizar los pensa de estudio de universidades que ofrecen carreras en educación musical para veri-

ficar si existe formación en cuanto a la atención de niños y niñas con discapacidad

- Diseñar un programa de formación dirigido a estudiantes de educación musical que contribuya a la integración de niños y niñas con discapacidad
- Validar el programa de formación dirigido a estudiantes de educación musical a través de expertos en las diferentes áreas.

Marco Metodológico

La presente investigación realizada en las casas de estudios Pedagógico Experimental Libertador y la Universidad Experimental Nacional de las Artes, permitirá comprender la realidad de las universidades y la búsqueda de alternativas que permita la creación de un programa de estudio para la formación de los estudiantes de educación musical en el área de la discapacidad.

El tipo de investigación se enmarca dentro de la investigación 'proyecto factible', ya que en ambas existe una problemática de formación en el área de discapacidad y debe darse una respuesta a esa necesidad.

Según el manual de la UPEL (2006) el proyecto factible consiste en la investigación, elaboración y desarrollo de una propuesta de un modelo operativo viable para solucionar problemas, requerimientos o necesidades de organizaciones o grupos sociales; puede referirse a la formulación de políticas, programas, tecnologías métodos o procesos.

El diseño de la investigación utilizado fue el documental; consiste en la obtención y análisis de datos provenientes de materiales impresos u otros tipos de documentos.

IV. Investigaciones en integración escolar de alumnos con discapacidad: trabajos de pre y postgrado en algunas universidades venezolanas

La técnica que se utilizó fue el análisis de contenido. La información proveniente de la fuente secundaria se recolectará, seleccionará, fichará y luego se incorporará al texto definitivo, lo que se considera de mayor relevancia para la investigación. Sampieri (2003) define el análisis de contenido como una técnica para estudiar la comunicación de una manera objetiva, sistemática, que cuantifica los contenidos en categorías.

Como instrumento de recolección de datos se utilizará la lista de cotejo basándonos en su definición, en Arias (1999), la cual consiste en categorizar las opciones que contribuyan a la búsqueda de alternativas; también denominada lista de control o de verificación, es un instrumento que indica la presencia o ausencia de un aspecto o conducta a ser observada.

A continuación se presentan las fases del proyecto factible desarrolladas en esta investigación.

Fase del diagnóstico de Necesidades: se investigó cada universidad, en cuanto a su estructura curricular, por separado, para comprender como se organizan las materias y contenidos de las mismas.

Se encontró la Universidad Nacional Experimental de las Artes-UNEARTE, creada en el año 2008, dentro del marco del Programa Alma Mater, cotutelada por el Ministerio del Poder Popular para la Educación Superior junto al Ministerio del Poder Popular para la Cultura de la República Bolivariana de Venezuela. UNEARTE tiene poco tiempo en su proyecto de unificación de todas los Institutos que ofrecían Artes como: teatro, danza, artes plásticas y música, para darle al estudiante una formación holística de todas las artes,

que luego permita la escogencia una mención que cumpla con las competencias del estudiante.

Por su parte la Universidad Experimental Libertador posee gran trayectoria en la formación de profesionales en diversas áreas, entre ellas, para la investigación de docentes de Música. Por ello se hará escogencia de estas dos casas de estudios dado que en el Distrito Federal son las únicas que forman profesionales en Educación Musical.

De ambas Universidades se recolectaron los pensa de estudio de Educación Musical con el fin de analizar a profundidad la carrera de Música y su vinculación con la atención de niños y niñas con discapacidad.

Para ahondar más en la investigación se seleccionaron materias en común en ambas universidades como Metodología de la Enseñanza Musical I, II y III. Aunque el nuevo diseño curricular del UNEARTE cambió el nombre de esta materia por Didáctica de la Música, se mantiene su mismo contenido. Estas materias son esenciales en la formación de los estudiantes de educación musical, pues dan las bases teóricas-prácticas necesarias para la toma de decisiones pedagógicas y metodológicas en el aula.

Sin embargo, el análisis exhaustivo de los pensum de estudios demostró que no existe ni materia ni contenidos en la formación del egresado en educación Musical, relacionados a las estrategias metodológicas o dinámicas de enseñanza-aprendizaje musical que corresponda a niños y niñas con discapacidad.

Fase de planteamiento: según el diagnóstico de necesidades realizado en ambas Universidades, en cuanto al

IV. Investigaciones en integración escolar de alumnos con discapacidad: trabajos de pre y postgrado en algunas universidades venezolanas

análisis de su estructura curricular y de plan de estudio, se comprobó que no existe una materia ni contenido inmerso en una materia de la especialidad que contemple alguna formación relacionada a la metodología de trabajo con niños y niñas con discapacidad.

Esto permite justificar la importancia de incorporar en ambas universidades un programa de formación que permita brindarle un conocimiento básico en el área de discapacidad, que proporcione el desarrollo de estrategias metodológicas necesarias para trabajar en función de la integración de personas con discapacidad en actividades musicales.

Fase fundamentación teórica: la propuesta del programa de formación se sustenta en las políticas de las universidades, que pretenden formar profesionales con competencias necesarias para afrontar la realidad social. Dentro de la asignatura se contemplaran elementos de la Constitución Bolivariana de Venezuela, de la Ley para Personas con Discapacidad, la Resolución 2005 y otros elementos legales que lo sustentan.

En cuanto a las conceptualizaciones de la discapacidad, los modelos medico y social de la discapacidad, se hace referencia a los libros publicados por especialistas en el área de la discapacidad, tanto nacionales como internacionales, trabajos de grado de docentes de música y experiencias con personas con discapacidad y métodos creados por docentes para facilitar el aprendizaje.

Para el diseño del Programa se utilizó el diseño curricular que se refiere a la elaboración de los programas de estudio de cada curso del plan curricular; se describe a continuación sus elementos:

Hablemos de la discapacidad en la diversidad

| | |
|--|--|
| Datos generales | |
| Introducción Objetivos terminales | |
| Programas de estudio para cada asignatura | <ul style="list-style-type: none"> • Contenido temático • Actividades de instrucción |
| Recursos necesarios | |
| Tiempos estimados | |
| Metodología de diseño curricular elaborada por Díaz B., E.; Lule, M.; Pacheco, D.; Rojas S. y Saad, E. | |

| Análisis y conclusiones sobre la viabilidad y realización del proyecto | | | | |
|---|------|----|---------|----|
| Universidad | UPEL | | UNEARTE | |
| | SI | NO | SI | NO |
| Categorías de análisis | | | | |
| 1. Presencia de asignatura obligatoria referida a la discapacidad, integración de las personas con discapacidad dentro del Plan de Estudios | | X | | X |
| 2. Presencia de asignaturas electivas relacionadas a la discapacidad | X | | | X |
| 3. Se contemplan contenidos relacionados a la discapacidad en alguna de las asignaturas contempladas en el Plan de Estudios | | X | | X |

Conclusión

El cuadro que se presenta se tomó como base para evidenciar que dentro del pensum de estudio de las dos Universidades seleccionadas no se encontraba contenido alguno ni asignatura en cuanto a conocimientos básicos en el trato y trabajo con personas con discapacidad, aunque en la UPEL se observó que cada cierto tiempo se oferta una electiva de la carrera de Educación Especial; oferta no constante. Por ello se procedió a diseñar el programa de formación el cual se quiere sea incorporado en ambas universidades.

En la UNEARTE se quiere incorporar en el eje disciplinario educativo, en el trayecto III, lapso 6, una materia que se curse al aprobar las didácticas de la música IV.

En la UPEL se desea incorporar como una materia que sea cursada luego de aprobar Métodos de Enseñanza de la Música III, dentro del área Lenguaje Musical y Métodos de Enseñanza. Su ubicación curricular dentro del Componente de Formación Especializada, será incorporada en el VII semestre de la carrera.

Validación: Actualmente se encuentra en la aprobación de expertos en el área de discapacidad, música y currículo.

Referencias Bibliográficas

- Ander-Egg, E. (1995). *Técnicas de Investigación Social*. Editorial Humanitas, Buenos Aires.

- Aramayo, M. (2005). *La discapacidad: construcción de un modelo teórico venezolano*. Caracas: Fondo Editorial de la Facultad de Medicina, Universidad Central de Venezuela.
- Aramayo, M. (2005). *Universidad y Diversidad*. Caracas: Cátedra Libre Discapacidad UCV.
- Arias, F. (2004). *El proyecto de investigación. Guía para su elaboración*. (5ta. Edición). Caracas: Editorial Episteme.
- Patton, Payne. (2003). *Casos de educación especial*. Editorial: Limusa, México.
- Peñalosa, L. (2006). *La atención de la discapacidad en la República Bolivariana de Venezuela*. Caracas: Edición Fundación Escuela de Gerencia Social, FEEGS.
- Secretaría de Educación Distrital*. Integración Escolar: Aprender desde la Diferencia. Bogotá: Editorial Magisterio.
- Secretaría de Educación Distrital*. (2005). Orientaciones para la integración escolar de niños con síndrome de Down, Autismo y retardo mental. Bogotá: Secretaría de Educación Distrital.
- Harvey, A. (2000). *Música para niños impedidos*. Editorial: Disability & Society, 15, 5. Nueva York. (p.3).
- Hernández R, y otros. (2003). *Metodología de la investigación*. (3ra edición). México: Editorial McGraw-Hill.
- Ramírez, T. (1999). *Como hacer un proyecto de Investigación*. Caracas: Editorial Panapo.
- Universidad Pedagógica Experimental Libertador*, (2005). Manual de Trabajo de Grado de Especialización y Maestrías y Tesis Doctorales. Fondo Editorial de la U.P.E.L.
- Borsani, M. y Galiicchio, M. (2005). *Integración o exclusión*. Buenos Aires: Ediciones novedades educativas.
- Echeita, G. (2006). *Educación para la inclusión o educación sin exclusiones*. Madrid: Narcea ediciones.
- Puigdemívol, I. (2007). *La educación especial en la escuela integrada: Una perspectiva desde la diversidad*. Barcelona: Editorial GRAO.
- Stainback, W. y Stainback, S.(n. 2007). *Aulas Inclusivas*. Madrid: Ediciones Narcea.

IV. Investigaciones en integración escolar de alumnos con discapacidad: trabajos de pre y postgrado en algunas universidades venezolanas

Barton, L. (1998). *Discapacidad y sociedad*. Madrid: Ediciones Morata.

Gil, M. (2008). *Convivir en la diversidad: Una propuesta de integración social desde la escuela*. Sevilla: Editorial MAD.

Documentos legales

Constitución de la República Bolivariana de Venezuela. *Gaceta Oficial* N° 38.884 del miércoles 5 de marzo de 2008.

Ley para Personas con Discapacidad. *Gaceta Oficial* N° 38.598 del 5 de Enero de 2007.

Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad y protocolo facultativo. *Naciones Unidas*. 2007.

Resolución N° 2005, *Ministerio de Educación* (1996, Diciembre 02) República de Venezuela.

Ley para la Integración de las Personas Incapacitadas (LIPI).1993

Condiciones de accesibilidad a la información necesaria para el desempeño laboral de personas con discapacidad visual

Alexandra Pinza Vera

alepinza@gmail.com

Krystle Deroy Santana

deroy.krys@gmail.com

Resumen

Las limitaciones que impone la falta de capacidades sensoriales, motrices o mentales para las personas en cualquier aspecto de su vida diaria, despierta el interés por su incidencia en los procesos de inclusión educativa, social y laboral. Uno de los aspectos para desempeñarse en un puesto de trabajo es la accesibilidad a los recursos de la organización, particularmente a la información y comunicación. Esta investigación busca describir las condiciones de accesibilidad a la información para el desempeño laboral de personas con discapacidad sensorial visual, en el marco de los criterios del modelo social de la discapacidad. Es un estudio descriptivo de las variables relacionadas con tal accesibilidad: disponibilidad de facilidades y recursos electrónicos, impresos, canales para la comunicación colectiva, así como el desplazamiento y uso de espacios físicos e infraestructura. Se aplicó una Encuesta de 21 preguntas a una muestra de 47 personas con discapacidad sensorial visual registradas en la base de datos del Consejo Nacional para las Personas con Discapacidad, CONAPDIS. Se identi-

ficaron algunas variables demográficas como la formación académica y experiencia laboral que determinan el ingreso al campo laboral. Las organizaciones visitadas cumplen las condiciones para el acceso a la información por los medios electrónicos señalados, aprovechando la tecnología; es común el uso del sistema Braille en textos y documentos. Sin embargo, la accesibilidad a espacios físicos e infraestructura no cumple con la normalización adecuada para seguridad y bienestar de las personas con limitaciones visuales. Se recomienda propiciar acciones de concientización en las empresas para optimizar la accesibilidad.

| Palabras clave: |
|---|
| Discapacidad. Accesibilidad. Discapacidad visual. Integración laboral. CONAPDIS, Venezuela. |

Introducción

Las limitaciones que impone la falta de capacidades sensoriales, motrices o mentales para el cabal desempeño de los individuos en cualquier aspecto de la vida diaria, es un tema que despierta interés por la incidencia que tiene en los procesos de inclusión en el ámbito educativo, social, laboral. En este sentido, se ha producido un movimiento mundial a favor de todas aquellas acciones que aseguren la participación de personas con discapacidad, sin mengua de discriminación, vale decir, en igualdad de condiciones.

Venezuela no escapa a esta tendencia inclusiva, lo que ha generado un marco legal regulatorio, dentro del cual se establecen, entre otros puntos, los fundamentos que aseguran la inserción laboral de individuos con discapacidades. Desde el punto de vista organizacional, tales normativas implican la disponibilidad de condiciones que garanticen la adecuada realización de las actividades laborales por parte del personal con discapacidad, atendiendo a sus características y necesidades. Uno de los aspectos esenciales para desempeñar las tareas de un puesto de trabajo, es la accesibilidad a todos los recursos de la organización, y, particularmente, a la información y comunicación, entendidas ambas como base para el intercambio de insumos, el compartir de experiencias y en consecuencia el logro de los objetivos institucionales.

Por las razones ante mencionadas, surge la inquietud por realizar una investigación que pretende describir las condiciones de accesibilidad a la información para el desempeño laboral de personas con discapacidad sensorial visual en el ámbito venezolano, según los criterios procedentes del modelo social de la discapacidad. Se trata, en este caso, de un estudio descriptivo acerca de las variables relacionadas con las condiciones de accesibilidad para la información, esto es, la disponibilidad de facilidades y recursos por medios electrónicos, impresos, de canales para la comunicación colectiva, así como el desplazamiento y uso de los espacios físicos e infraestructura, todos acorde con las características particulares de personas que tiene una visión disminuida o total, sea congénita o adquirida.

Planteamiento del problema

Las personas que forman parte de cualquier grupo social con discapacidad tienen que enfrentar diariamente diversos elementos (arquitectónicos, urbanísticos, sociales, entre otros.) que obstaculizan o impiden su desplazamiento y/o comunicación en su entorno cotidiano, situación que los pone en desventaja con respecto a otras personas que pueden hacerlo sin tales inconvenientes, y a la vez constituye una eventual forma de discriminación o marginación en el marco de supuestos modelos de vida considerados socialmente válidos.

Para Alba y Moreno (2004), lo que hace algunos años podía ser una grave deficiencia que incapacitaba al individuo para el trabajo o para la vida social, puede hoy en día tener consecuencias de mucha menor gravedad, y, en este sentido, las ayudas técnicas y las adaptaciones del lugar de trabajo, así como de la casa y de los edificios públicos, per-

IV. Investigaciones en integración escolar de alumnos con discapacidad: trabajos de pre y postgrado en algunas universidades venezolanas

miten a muchas personas con discapacidad desarrollar una vida independiente, superando las limitaciones que la misma condición física suponía unos años atrás, permitiéndoles una mayor participación en las acciones productivas sin que influya el tipo de discapacidad que tenga cada sujeto.

Para conocer las necesidades y posibilidades de desempeño del hombre, es necesario utilizar una serie de técnicas que permitan determinar las características de los puestos de trabajo y las condiciones de los mismos. Poseer la maquinaria más avanzada y la tecnología del momento, no garantiza el buen funcionamiento de la misma, mucho menos el éxito de las empresas que las poseen. Son necesarios conocimientos más amplios y estrategias de modo tal que se pudiese anticipar el comportamiento de las personas en su lugar de trabajo y con esto reducir el margen de error y disminuir el riesgo de incidentes. (Mondelo, 2002).

Aunque siempre es preciso adaptar el entorno al usuario, en el caso de las personas con discapacidad, las limitaciones funcionales de las mismas exigen consideraciones particulares con respecto no sólo al desempeño de estos individuos en los lugares de trabajo, sino también a otros aspectos como el confort, la facilidad de uso de las instalaciones y recursos, la salud, seguridad, independencia, bienestar social, y, en definitiva, el impacto en su calidad de vida. (Instituto de Biomecánica de Valencia, 2004).

En esta investigación, se tomaron en cuenta sólo a las personas que se encuentran laborando en organizaciones de la Zona Metropolitana de Caracas con discapacidad sensorial visual, registradas en la base de datos del CONAPDIS, debido a que son los que presentan una relación más directa

con la accesibilidad de la información necesaria para el desempeño laboral.

La deficiencia visual plantea importantes repercusiones en cuanto al acceso a las tecnologías. Toda la información que se maneje de tipo gráfico, textual e imágenes será inaccesible para la persona con deficiencia visual, limitando, por tanto, su capacidad de actuación. Asimismo, el computador en su configuración estándar resulta imposible de utilizar, ya que tanto la pantalla como la salida impresa se basan exclusivamente en información visual. (Ferrer y Alcantud, 1999). Los usuarios con problemas de visión necesitan diferentes métodos para aumentar el tamaño, el contraste o las características generales de visibilidad. Los elementos más utilizados son los monitores grandes, tamaños de letra grandes, alto contraste, y la ampliación software de zonas de la pantalla. (Asociación Española de Normalización y Certificación, 2004).

Revisando el escenario sobre discapacidad visual la investigación busca dar aportes en las condiciones necesarias de vida laboral como herramientas que permiten la inserción laboral de personas con discapacidad visual en el área metropolitana de Caracas. A su vez, pretende ser de ayuda para futuras líneas de investigación, debido a que en Venezuela se cuenta con pocos aportes o investigaciones sobre el tema de accesibilidad a la información de las personas con discapacidad. Igualmente, servirá de ayuda para las instituciones en cuanto a que deberán disponer de unos lineamientos que les permitan acondicionar funcionalmente puestos de trabajo a los fines de facilitar la accesibilidad de la información a trabajadores que presenten discapacidad sensorial visual, sobre la base de la información suministrada por ellos mismos.

IV. Investigaciones en integración escolar de alumnos con discapacidad: trabajos de pre y postgrado en algunas universidades venezolanas

Con la investigación se desea contribuir a la disminución de las barreras físicas y sociales que limitan la integración plena de las personas con discapacidad en el ambiente laboral, y de esta manera, contribuir al cumplimiento de la Constitución de la República Bolivariana de Venezuela, la Ley para las Personas con Discapacidad, y los convenios y acuerdos internacionales suscrito por el país. Adicionalmente, este estudio aportó un instrumento de recolección de información para evaluar las condiciones que tienen las personas con discapacidad sensorial visual acerca de la accesibilidad de la información en su ambiente de trabajo.

En función de todo lo anterior se dará respuesta a la pregunta: ¿Cómo evalúan las personas con discapacidad sensorial visual que laboran en empresas públicas y privadas de la zona Metropolitana de Caracas, las condiciones de accesibilidad a la información necesaria para el desempeño laboral?

Objetivos de la Investigación

Objetivo General

Determinar las condiciones de accesibilidad a la información necesaria para el desempeño laboral de personas con discapacidad sensorial visual, que laboran en empresas de la zona Metropolitana de Caracas, registradas en la base de datos del CONAPDIS.

Objetivos Específicos

1. Identificar las características de la accesibilidad a la información adquirida a través de medios electrónicos para las personas con discapacidad visual

- en una muestra de las empresas del Área Metropolitana de Caracas.
2. Señalar las características de la accesibilidad a la información adquirida a través de medios impresos en una muestra de personas con discapacidad sensorial visual de las empresas del Área Metropolitana de Caracas.
 3. Evaluar la accesibilidad a los espacios físicos y las características de la infraestructura donde se desempeña el trabajo de personas con discapacidad sensorial visual en empresas del Área Metropolitana de Caracas.
 4. Analizar los canales para acceder a la información transmitida a través de herramientas de comunicación colectiva para personas con discapacidad sensorial visual.

Marco metodológico

Diseño y Tipo de Investigación

Para cumplir con el objetivo de la investigación, determinar las condiciones de accesibilidad a la información necesaria para el desempeño laboral de personas con discapacidad sensorial visual, se planteó una investigación con diseño no experimental, sobre la base de un estudio transeccional y de tipo descriptivo.

La presente investigación cumple con la condición de no experimental, pues no hay manipulación de las variables; éstas se han tomando según la situación real de las personas con discapacidad sensorial visual en el ámbito laboral. Asimismo es de carácter transeccional debido a que los datos se recolectaron en un período de tiempo único, para describir

las variables relacionadas con la accesibilidad a la información de personas con discapacidad sensorial visual en sus puestos de trabajo. En cuanto al tipo de investigación es descriptiva, ya que determinó las condiciones para el acceso a la información en los puestos de trabajo que ocupan personas con discapacidad visual en una muestra de empresas del Área Metropolitana de Caracas.

Unidad de Análisis, Población y Muestra

La unidad de análisis estuvo conformada por las personas con discapacidad sensorial visual que laboran en la zona Metropolitana de Caracas, registradas en la base de datos del CONAPDIS en el año 2010.

La población que se tomó en cuenta para realizar la investigación, debía cumplir con las siguientes características:

- Personas con discapacidad sensorial visual,
- que se encontraran trabajando en la zona Metropolitana de Caracas,
- que estuviesen registradas en la base de datos del CONAPDIS en el año 2010.

Si bien la intención inicial fue tomar a toda la población como unidades de análisis de la presente investigación, se conformó una muestra de 47 personas porque entre otros, al tratar de ubicar físicamente a los individuos en sus puestos de trabajo, se encontró que algunos de ellos tenían dos o más discapacidades lo que dificultaba la aplicación del instrumento, otros estaban asignados a instalaciones de las organizaciones en zonas fuera del Área Metropolitana, algunos ya no formaban parte de la plantilla de las empresas,

y en algunas oportunidades, no se tuvo acceso a las organizaciones por razones de políticas internas.

Variable Accesibilidad a la información necesaria para el desempeño laboral

Accesibilidad:

“Se refiere a la condición que cumple un espacio, objeto, instrumento, sistema o medio, para que sea utilizable por todas las personas, en forma segura, autónoma y confortable” (Instituto Uruguayo de Normas Técnicas, 2007).

Comunicación organizacional:

“Se refiere a la transmisión de información que se establece dentro de la propia empresa, y que forma parte de su cultura o de sus normas. Para garantizar una comunicación efectiva, debe estar equilibrado el uso de los recursos y el lenguaje que se utilice (oral, escrito y/o corporal). (Gonzalez, s/f).

A partir de los conceptos anteriores se construyó la definición de la variable “Accesibilidad a la información necesaria para el desempeño laboral” de la siguiente manera: Se refiere a la transmisión de la información en la organización, a través de cualquier lenguaje (oral, escrito, electrónico, etc.) (Gonzalez, s/f), y en el cual los espacios, objetos, instrumentos, sistemas o medios, cumplen con la condición de ser utilizables por todas las personas, en forma segura, autónoma y confortable (Instituto Uruguayo de Normas Técnicas, 2007)

Recolección y Análisis de Datos

A. Diseño: Se trata de una encuesta dividida en 5 secciones, identificadas de la "A" a la "E".

La sección "A" está conformada por la identificación de los Datos Socio laborales (edad, sexo, nivel educativo, cargo, empresa, tipo de empresa, ingreso, tipo de discapacidad, experiencia laboral, tipo de trabajo que realiza). La Sección "B" está constituida por 5 ítems tanto dicotómicos como de selección múltiple, relacionados con la Accesibilidad a la información adquirida por medios electrónicos de las personas con discapacidad sensorial visual en su medio laboral. La Sección "C" está conformada por 7 ítems, algunos dicotómicos y otros de selección múltiple, referidos a la Accesibilidad a la información adquirida a través de medios impresos de las personas con discapacidad sensorial visual en las empresas u organismos donde trabajan. La Sección "D" contiene 2 ítems de selección múltiple, referidos a los Canales para acceder a la información transmitida a través de herramientas de comunicación colectiva. Por último, la Sección "E", está conformada por 7 ítems, algunos dicotómicos, otros de selección múltiple y 2 de respuesta abierta, relacionados con Accesibilidad a los espacios físicos e infraestructura.

Una vez aplicado el instrumento a los sujetos de la muestra, se procedió a la organización y tabulación de los datos para obtener las frecuencias simples y los porcentajes que se reflejaron en tablas y gráficos que sirvieron de base para el análisis cualitativo y cuantitativo de la información, con la finalidad de dar respuesta a los objetivos de la investigación.

B. Aplicación: El instrumento que midió las condiciones de accesibilidad a la información necesaria para el desempeño laboral está diseñado en forma de encuesta, pero el mismo fue aplicado a manera de entrevista, considerando las características de los encuestados. Para ello, se contó con el soporte previo del Consorcio de Clínicas Solidarias Amigos de los Ciegos, con un taller donde se aprendieron herramientas necesarias para aplicar el instrumento, dada la condición de los encuestados.

Para hacer más viable su aplicación, y de acuerdo a las características que presenta la población en estudio. El tiempo estipulado para cada una de las entrevistas varió entre veinte (20) y treinta cinco (35) minutos. Adicionalmente, para comodidad del entrevistado, se tenía presente, si lo deseaba, el instrumento en Sistema braille, de manera que ellos mismos podían leerlo por sí solos. De este modo la persona que aplicaba el instrumento, cualquiera de las dos investigadoras, sólo anotaba las respuestas, si no tenía duda alguna.

Para el desarrollo de la entrevista se consideraron las siguientes recomendaciones:

- Propiciar un clima de cordialidad entre el entrevistador y el entrevistado.
- Propiciar un ambiente confortable para el entrevistador y el entrevistado.
- Mantener el debido respeto hacia el entrevistado.
- Fomentar una comunicación fluida sin caer en el hostigamiento al momento de solicitar la información.

Consideraciones éticas

Para llevar a cabo un estudio en el que participan activamente personas con discapacidad sensorial visual hay que considerar aspectos éticos que garanticen la confiabilidad de los resultados ya que con los mismos se pretende dar aporte científico y con fines académicos no sólo en el tema de la accesibilidad a la información sino también en el ámbito de la discapacidad visual. Con ello, esta investigación se compromete con el cumplimiento y respeto de los principios éticos y legales pertinentes.

Es importante que al trabajar con personas con discapacidad visual se tomen en cuenta ciertos aspectos que garanticen respeto y trato justo. Por lo cual fue necesario:

- El consentimiento y la voluntariedad de las organizaciones e individuos en estudio.
- Garantizar la confidencialidad de la información suministrada y su uso estrictamente académico y/o profesional, y que bajo ninguna circunstancia se revelarán a terceras personas, no vinculadas directamente con la investigación.
- Debido a que el encuentro personal es vital se generó un ambiente agradable y de confianza con calidad de ambiente.
- Evitar violentar el espacio cotidiano de la persona al intervenir en ámbitos privados.
- Garantizar el respeto permanente por los sujetos participantes.
- Respetar la voluntariedad con la que las personas dan consentimiento. Lo esencial es que las personas sepan que tienen la opción de participar o no en la

investigación y que tendrán el derecho a retirarse en cualquier momento.

Con estas consideraciones, la investigación se enmarca bajo las condiciones legales necesarias y se garantiza que la información y datos manejados en ella sean confiables y verídicos.

Conclusiones

- a) Con respecto a las características demográficas de la muestra de personas con discapacidad sensorial visual

De acuerdo a las características de la muestra, en las empresas venezolanas no se evidencia discriminación en cuanto al sexo o edad de personas con discapacidad sensorial visual. En general, se evidencia que el nivel educativo es universitario, lo que refleja que la formación académica y la experiencia son elementos considerados dentro de los procesos de selección de personal. Por otra parte, se observó que las empresas, tanto del sector público como privado, cumplen con la inclusión laboral de personas con discapacidad, establecida en la Ley.

Otras variables como la naturaleza de la discapacidad, ya sea congénita o adquirida, el tiempo en que la adquirió, y la experiencia dentro de la organización no se consideran relevantes a los efectos de influir en los objetivos de la investigación; fungen únicamente como elementos que permiten describir y caracterizar la muestra de este estudio.

IV. Investigaciones en integración escolar de alumnos con discapacidad:
trabajos de pre y postgrado en algunas universidades venezolanas

b) Con respecto a las Condiciones de accesibilidad a la información adquirida por medios electrónicos

Los resultados del estudio permiten concluir que en las empresas e instituciones venezolanas, existen condiciones adecuadas para que las personas con discapacidad sensorial visual puedan acceder a la información por medios electrónicos. En este sentido, cabe señalar que las nuevas tecnologías tanto en hardware como en software han sido adoptadas por las organizaciones, para asegurar que el personal que ingresa bajo condiciones limitantes desde el punto de vista sensorial, puedan tener contacto y obtener toda la información necesaria para la realización de sus actividades, que son principalmente de tipo administrativo y gerencial.

c) Con respecto a las Accesibilidad a la información adquirida a través de medios impresos

Se pudo evidenciar que las personas con discapacidad visual otorgan importancia a los medios impresos, como una forma de obtener información para realizar su trabajo. En este sentido, los resultados obtenidos dan cuenta del manejo del Sistema Braille por parte de la mayor parte de los entrevistados, así como la disponibilidad de documentos en braille en el lugar de trabajo; este hecho facilita la inserción laboral y el desempeño del trabajo de las personas con discapacidad visual.

De igual manera, otras ayudas técnicas como los libros hablados han sido incorporados en algunas organizaciones, pero todavía es una técnica que no está a dis-

posición de todas las organizaciones por la inversión que representa.

d) Con respecto a la Accesibilidad a los espacios físicos e infraestructura

La percepción de seguridad y comodidad en el lugar de trabajo por parte de la mayoría de individuos encuestados, supone que en términos generales se satisfacen los requerimientos necesarios para asegurar la integridad y bienestar de las personas. La identificación de traslados seguros y cómodos desde el puesto de trabajo, puede interpretarse como el resultado de la familiarización de los individuos con el espacio físico, la infraestructura del lugar, la ubicación del mobiliario, áreas sociales, baños, comedor y la disposición ergonómica de los mismos. Nuevamente este aspecto está directamente relacionado con el aseguramiento de las condiciones de bienestar individual, elemento que influye de manera positiva en la inclusión de personas con discapacidad en el ambiente laboral.

En relación a la identificación y señalización de los espacios, la información presentada por los individuos que conforman la muestra de este estudio indica una deficiencia en las organizaciones y empresas, en lo que respecta a un elemento de seguridad como es la señalización en el ambiente laboral la falta del mismo influye en la capacidad de movilización de las personas con discapacidad visual.

Para la mayor parte de los individuos encuestados, no hay obstáculos que les impidan el normal desenvolvimiento y desplazamiento dentro de la empresa; sin

IV. Investigaciones en integración escolar de alumnos con discapacidad: trabajos de pre y postgrado en algunas universidades venezolanas

embargo, por márgenes muy pequeños tanto la infraestructura como el mobiliario fueron considerados como impedimentos. Corolario de lo anterior, supone que en las organizaciones visitadas no hay normalización de las condiciones necesarias, para atender los requerimientos de los empleados con discapacidad sensorial visual. Sin embargo, la mayor parte de las personas entrevistadas, señaló que no hay riesgos en el puesto de trabajo dada la condición de discapacidad visual. Este dato puede ser interpretado desde la perspectiva de que los individuos han recibido el debido entrenamiento, para desplazarse por su lugar de trabajo sin el menor riesgo de accidente.

En términos generales, las empresas e instituciones visitadas de acuerdo con lo señalado por las personas entrevistadas, cumplen con las condiciones de accesibilidad a los espacios físicos e infraestructura aun cuando se evidenció en algunos casos falta de normalización que asegure tanto comodidad como seguridad a los empleados con discapacidad visual.

- e) Con respecto a los Canales para acceder a la información transmitida a través de herramientas de comunicación colectiva

Debido a las características del trabajo que desempeñan las personas que conformaron la muestra de este estudio, la mayor parte de los entrevistados no tienen mayor participación en actividades grupales, por ende no requieren de medios de información colectiva dentro de sus actividades laborales. Sin embargo el correo electrónico y las conversaciones fueron los medios más señalados, lo que permite inferir que estas

personas permanecen en contacto constantemente, a través de medios electrónicos y utilizando medios tradicionales.

En este punto se pudo evidenciar que, dada la naturaleza de las tareas que le son asignadas a las personas con discapacidad visual que formaron parte de la muestra, no están dadas las condiciones para acceder a la información transmitida a través de herramientas de comunicación colectiva.

Recomendaciones

- Se considera pertinente propiciar un trabajo conjunto entre los entes públicos como el Consejo Nacional para Personas con Discapacidad (CONAPDIS) y los sectores empresariales, con la finalidad de apoyar la adaptación de nuevas tecnologías que faciliten la inserción laboral de personas con discapacidad sensorial visual.
- De igual manera, es conveniente incentivar campañas de concientización entre las organizaciones venezolanas, con el objetivo de que la inclusión laboral de personas con discapacidad sea complementada con programas de adiestramiento y actualización continuos.
- Es pertinente que las organizaciones venezolanas se aboquen a la normalización de las condiciones físicas y de infraestructura, para el bienestar y seguridad de las personas con discapacidad sensorial visual.
- Los conceptos ergonómicos constituyen un insumo enriquecedor del desempeño laboral, y en consecuencia se recomienda que sean tomados en con-

IV. Investigaciones en integración escolar de alumnos con discapacidad: trabajos de pre y postgrado en algunas universidades venezolanas

sideración para el diseño de los espacios de trabajo de las personas con discapacidad visual sensorial.

- Por último, se sugiere la realización de otros estudios académicos, a fin de promover conocimiento y acciones adecuadas para la inclusión laboral de personas con discapacidad sensorial en el contexto venezolano.

Referencias Bibliográficas

- Alba, A., y Moreno, F. (2004) *Discapacidad y mercado de trabajo*. España: Gente Interactiva S.L
- Aramayo, M. (2005) *La discapacidad. Construcción de un modelo teórico venezolano*. Venezuela. Fundación Fondo Editorial de Facultad de Medicina, Universidad Central de Venezuela.
- Asociación Española de Normalización y Certificación (2004). Normas de Accesibilidad de la Informática. España. Consultado el día 3 de Septiembre de 2009 disponible en: <http://www.cet-tico.fi.upm.es/aenor/whole.pdf>
- Biblioteca Luis Ángel Arango (2010). ¿Qué son los medios de comunicación?. Colombia. Consultado el día 27 de agosto de 2010 disponible en: <http://www.banrepcultural.org/blaavirtual/ayudadetareas/periodismo/per2.htm>
- Borea, R (2005). Integración Laboral de Personas con discapacidad en el sistema productivo local de regiones urbanas. España. Consultado el día 3 de Septiembre de 2009 disponible en: http://www.cienciared.com.ar/ra/usr/4/23/tesismaestr_adel.pdf
- Consejo Nacional para las Personas con Discapacidad (CONAPDIS) (s/f). Manual Instructivo para la Accesibilidad de las Personas con Discapacidad. Consultado el día 30 de Octubre de 2009 disponible en: <http://www.conapdis.gob.ve/archivos/manualaccesibilidad.pdf>
- De Lorenzo, R. (2004) El futuro de los discapacitados en el mundo: el empleo como factor determinante para la inclusión. *Revista del ministerio de trabajo y asuntos sociales*. España, n. 50,

- pp. 73-89. Consultado el día 3 de Septiembre de 2009 disponible en: http://www.iadb.org/SDS/SOC/site_6190_s.htm
- Ferraz, A. (2002). Ergonomía de la información para estudiantes universitarios con discapacidad. Tesis Doctoral, Universidad Politécnica de Cataluña, España. Consultado el día 3 de Septiembre de 2009 disponible en: <http://www.tdx.cesca.es/TDX-1210102-150814/>
- Ferrer, A., & Alcantud, F. (1999) *Ayudas técnicas para estudiantes con discapacidades físicas y sensoriales: las tecnologías de ayuda*. España.
- González I., (s/f) Comunicación Interpersonal y Comunicación Organizacional: La comunicación, las relaciones humanas y el tiempo organizacional. Consultado el 14 de noviembre de 2009 disponible en: <http://www.coninpyme.org/pdf/ComunicacioninterpersonalyComunicacioninterpersonal.pdf>
- Hernández R., Fernández C., Baptista P. (2010) *Metodología de la Investigación*. México: McGraw Hill
- Instituto de Biomecánica de Valencia (2004) Ergonomía y discapacidad. Consultado el día 12 de Noviembre de 2009 disponible en: <http://libreria.ibv.org/AdaptingSystem/Intercambio/AdaptingShop/docs/d29OO.pdf>
- Instituto Uruguayo de Normas Técnicas (2007) Accesibilidad de las personas al medio físico. Criterios y requisitos generales de diseño para un entorno edificado accesible. Consultado el día 20 de Octubre de 2009 disponible en: <http://www.unit.org.uy/misc/catalogo/200.pdf>
- Mondelo, P. (2002). *Ergonomía 4: el Trabajo en Oficinas*. México: Alfaomega
- Organización de las Naciones Unidas (2006) Convención sobre los Derechos para las personas con Discapacidad (2006). Consultado el día 3 de Septiembre de 2009 disponible en: <http://v1.dpi.org/lang-sp/search/?q=comisionado>
- Pestana, L. (2003) *El acceso de los Estudiantes con Discapacidad Visual a la Información escrita: Una Propuesta Para La Universidad Central De Venezuela*. Tesis de grado en Educación, Mención Diseño y Gestión de Proyectos Educativos. Universidad Central de Venezuela. Venezuela.
- República Bolivariana de Venezuela.(2007) Ley para las Personas con Discapacidad. *Gaceta Oficial* Número 38.598

IV. Investigaciones en integración escolar de alumnos con discapacidad:
trabajos de pre y postgrado en algunas universidades venezolanas

República Bolivariana de Venezuela (1999) Constitución de la República Bolivariana de Venezuela. *Gaceta Oficial Extraordinaria* N° 5.453

Este libro se terminó de imprimir
en los talleres de RIF: J-..., Teléfonos:
en Caracas, en el mes de febrero... de 2010,
De esta edición se imprimieron ... ejemplares.

Publicaciones recientes de la Universidad

Independencia, Derecho Nacional
y Derecho Español.

Bicentenario de la Independencia
de Venezuela.

Juan Garrido Rovira

El Congreso Constituyente de Venezuela.

Bicentenario del 5 de julio de 1811.

Juan Garrido Rovira

Las Raíces de la Identidad

Hispanoamericana.

La obra etnográfica y lingüística
de los misioneros del siglo XVI.

Fernando Cervigón Marcos

Cómo asumir el liderazgo

de un centro educativo.

Una guía práctica.

Alfredo Gorrochotegui Martell

Comunicándonos más allá

de las palabras.

La importancia de la comunicación
no verbal.

Jerónimo Alayón Gómez

Relación y trascendencia.

Rafael María de Balbín

Presentaciones contundentes

en 5 pasos. Método para

la comunicación efectiva

de sus presentaciones.

Marcel Antonorsi Blanco

La existencia abierta para lectores

de El Principito.

Rafael Tomás Caldera

La compleja problemática de discapacidad es una incuantificable deuda social del Estado con tres millones de venezolanos. Se asume estar al nivel de otros países; promesas y buenas intenciones. La nueva Ley de Educación perpetúa la exclusión de los alumnos con discapacidad del sistema regular; paradójicamente se habla de inclusión social. Políticas educativas especiales erráticas; la Ley para las personas con discapacidad no se cumple; Programas desfasados, Instituciones y profesionales desactualizados, débil liderazgo de los grupos organizados; el docente regular continúa marginado de la integración.

Este libro no soluciona estos problemas, pero ofrece una muestra de investigaciones venezolanas sobre el autismo, sus altísimos índices de riesgo en preescolares, el estrés de los padres, la posibilidad de la lectura a quien tiene discapacidad intelectual. Hay más: Experiencias pioneras de integración en Guarenas-Guatire; en el Táchira; en Universidades preocupadas por una atención de calidad a sus estudiantes con discapacidad.